

il bollettino dell'



**Associazione Nazionale
Genitori Soggetti Autistici
O N L U S**

aderente a:
International Association Autism - Europa

BIMESTRALE - ANNO XII

**N. 3
LUGLIO - SETTEMBRE 1999**

"Spedizione in abbonamento Postale
Art. 2 comma 20/c - Legge 662/96
Filiale di Ancona"

In caso di mancato recapito
si prega ritornare at:
"Agenzia P.T. - C.M.P.P.
Passo Varano - ANCONA",
detentore del conto, per la
restituzione al mittente che
si impegna a corrispondere
la relativa tariffa.

Direttore:
Il Presidente dell' ANGSA

INDICE

Comitato di redazione:
Il Consiglio Direttivo
ANGSA

Direttore Responsabile:
Sergio Martone
Ordine Giornalisti
Campania

Editore:
ANGSA
Via N. Rota, 75
80067 Sorrento (NA)

Registrazione n. 5602
presso il Tribunale
di Bologna

Indirizzo di redazione:
Via N. Sauro, 4
60020 - Agugliano (An)
e-mail: milopa@genan.it

Conto Corrente Postale n.
43353002 - intestato a
ANGSA - SORRENTO

Stampato presso
Litograf s.r.l.
Via Abruzzetti, 12
60030 - Jesi (An)
nel mese di settembre 1999

L'iscrizione all'ANGSA può essere
effettuata da chiunque mediante il
versamento di Lire 60.000 sul c.c.p.
n. 43353002 intestato ad ANGSA -
via N. Rota, 75 - SORRENTO
indicando chiaramente e con
precisione nella causale:
- cognome, nome, indirizzo, cap e città
- se genitore o parente (ordinario)
oppure altro (sostenitore)

Lettera del presidente pag. 2

Il pensiero non verbale, la comunicazione,
l'imitazione e le abilità di gioco in una
prospettiva evoluta
(Francavilla - Dalla Vecchia) pag. 5

Entusiasmo travolgente per la Secretina
quale cura per l'autismo
(P. Cadei) pag. 25

Scuola e lavoro
(D. Cerati) pag. 31

Presentazione dell'Associazione
francese ARAPI
(S. Martone) pag. 35

Recensione: "Il mondo del cervello" di L. Maffei
(S. Martone) pag. 39

Recensione: "Autismo infantile" di T. Peeters
(D. Cerati) pag. 43

Risposta del Centro Futura pag. 46

Azione di sostegno dei Lions Clubs italiani
in favore dell' ANGSA pag. 48

Seminario di chiusura del progetto europeo
"ECHAN 1998-99" (D. Vivanti) pag. 49

Corso sulla Comunicazione Facilitata
a Verona pag. 53

Assemblea ANGSA Veneto pag. 55

Attività ANGSA Veneto pag. 56

Lettera del Presidente ai soci

Cari genitori,

da questo numero del Bollettino, ho dovuto assumere l'incarico di Direttore Responsabile. Diverse sono le ragioni che hanno motivato tale decisione, ma la principale è stata quella di mantenere fede all'impegno, che abbiamo tutti noi membri del CD nei confronti dei soci, di inviare il Bollettino con la maggiore puntualità possibile.

Il Bollettino rappresenta, per molti genitori, il mezzo per non sentirsi desolatamente soli. Le informazioni, su nuove strategie per combattere l'autismo, permettono alle famiglie dei soggetti autistici di affrontare con un po' di speranza le notevoli difficoltà che derivano dal vivere con un soggetto autistico. Pertanto, la spedizione del Bollettino deve avvenire in tempi accettabili e non deve assolutamente subire ritardi per incomprensioni o polemiche. Allo scopo di evitare tale ritardo, di recente, abbiamo sostituito, in parte, alla spedizione postale, che nella migliore delle ipotesi impiegava mesi per la consegna, una spedizione a mezzo corriere che, anche se più onerosa, sta già dando maggiori garanzie di puntualità.

Tale giustificata richiesta da parte dei soci, è confermata da numerose telefonate che mi sono giunte, specialmente in questi ultimi mesi.

E' mio desiderio, a questo punto, ringraziare il consigliere Hanau per l'impegno svolto come Direttore Responsabile del Bollettino ed in particolare per la sua decisione, certamente sofferta, di restare nel Consiglio Direttivo.

Posso assicurarlo che la sua voce, specialmente se alternativa, sarà attentamente ascoltata da tutti, come lo è stata sempre, in modo da avere quella diversità d'opinioni su cui confrontarsi per decidere al meglio e in maniera democratica.

Proprio in considerazione della sua proposta, che condivido, a che tutti inviino per iscritto le loro opinioni, che sottopongo ai soci il testo del dépliant di presentazione dell'Angsa, da me realizzato, che è stato censurato in quanto definito con pesanti errori di contenuto. Preciso che:

- il testo ripropone quello analogo diffuso a Roma dall'Angsa Lazio e in altre occasioni di manifestazioni senza suscitare critiche o opposizioni;
- la necessità della sua realizzazione, discussa in sede di CD numerose volte, è stata sempre riconosciuta come opportuna ma, nel corso dei 14 anni di vita dell'Angsa, altrettante volte rimandata in quanto non supportata da sufficienti mezzi finanziari;
- il supporto finanziario dei Lions Clubs, da me sollecitati in tal senso, imponeva una scadenza in termini molto stretti in quanto le realizzazioni di tale Asso-

ciazione devono avvenire in determinati periodi e quindi, volendo distribuire i pieghevoli durante le manifestazioni del Service sull'autismo dei Lions, questo imponeva un'immediata realizzazione del dépliant;

- le sedi regionali e provinciali dell'Angsa, varie istituzioni, altre associazioni e gli stessi genitori, ci chiedono, di continuo, materiale di presentazione dell'Angsa da distribuire in occasioni di manifestazioni; allo stato attuale, non abbiamo NIENTE da inviare;
- le copie prodotte sono in pratica terminate e quindi si poteva benissimo proporre un testo differente per un nuovo dépliant, si è preferito invece solo accanirsi contro quello realizzato, impedendo a quelle Sezioni, che non hanno la possibilità di stampare un dépliant, di avere un tale supporto.

Pertanto, crediamo opportuno che, in maniera democratica, siano gli stessi soci dell'Angsa ad esprimere una loro valutazione. A tale scopo riportiamo la parte del testo in discussione:

CHE COSA E' L'AUTISMO

L'autismo è un disturbo globale e precoce dello sviluppo neurologico. Si manifesta con gravi anomalie nell'integrazione complessiva della persona in ambito:

sensoriale

cognitivo

della comunicazione verbale e non verbale

della socializzazione

dell'autonomia e dell'adattamento sociale.

L'autismo può essere associato ad altre forme di patologia quali: epilessia, alterazioni percettive, cromosomiche, biochimiche, neuro anatomiche, infezioni perinatali, ecc.

L'autismo non è una situazione statica dell'organismo: essendo un disturbo globale dello sviluppo ha un carattere essenzialmente dinamico ed evolutivo. I sintomi dell'autismo si manifestano con modalità e intensità diverse, anche in funzione dell'età dei soggetti.

Criteri diagnostici.

L'Associazione Psichiatrica Americana segnala i seguenti sintomi come necessari e sufficienti per la diagnosi di autismo:

Palese deterioramento delle interazioni sociali: carenze di interesse per le altre persone; chiusura, indifferenza emotiva agli stimoli; evidente difficoltà a

partecipare alla vita e ai giochi di gruppo; i bambini gravemente isolati dimostrano di ignorare completamente gli altri ed hanno difficoltà ad instaurare contatto visivo con le persone.

Grave deterioramento della comunicazione verbale e non verbale; il linguaggio è significativamente ritardato: il bambino può apparire muto o esprimersi solo in gergo. Se utilizza le parole usuali, il suo linguaggio è prevalentemente non comunicativo, la sintassi è distorta e si rileva ecolalia. La comunicazione non verbale (gesti, mimica, aspetti non verbali del linguaggio verbale-tono, ritmo e intensità della voce) è anche gravemente deteriorata.

Risposte bizzarre all'ambiente manifestate nel seguente modo, il bambino ripete in maniera rigida un limitato repertorio di condotte manipola gli oggetti senza tenere in considerazione le proprietà fisiche e le funzioni usuali e non li utilizza secondo uno schema di gioco.

Sviluppo di questi sintomi prima del trentesimo mese di età.

Attualmente non esiste una cura per l'autismo.

Al momento sono due le vie maggiormente seguite:

- *un intervento che presuppone una causa organica dell'autismo (neurologica, fisiologica, immunologica, genetica);*
- *un intervento di pedagogia speciale, con programmi specifici e strutturati al fine di ottenere un'integrazione del soggetto autistico.*

E' ovvio che il testo, come tutte le cose del mondo, può essere migliorato specialmente con suggerimenti che vengono dai genitori dei soggetti autistici ma, analogamente, sono convinto che esso, nell'attuale versione, non sia di alcun danno all'immagine dell'Angsa e che ne può svolgere il ruolo di presentazione.

Attendo i commenti di tutti i soci che vorranno scrivermi ringraziandoli sin d'ora per il tempo che dedicheranno per una maggiore diffusione dell'Associazione e, pertanto, vi segnalo di nuovo i riferimenti della Segreteria Nazionale dell'Angsa:

Via B. Rota, 75 - 80067 SORRENTO (NA) Tel. 081 807 55 73

Fax: 081 807 13 68

E - mail: angsa@sorrento.angosid.it

Sorrento, agosto 1999

Il Presidente
Sergio Martone

IL PENSIERO NON VERBALE, LA COMUNICAZIONE, L'IMITAZIONE E LE ABILITA' DI GIOCO IN UNA PROSPETTIVA EVOLUTIVA

*Dott. Kerry Hogan, Psicologo Divisione TEACCH Agosto 1997 Revisione:
2 settembre 1997 - Traduzione a cura del Centro per l'Autismo, AUSL di
Reggio Emilia (R. Francavilla, A.M. Dalla Vecchia)*

Tutti i bambini, con o senza autismo, fanno progressi attraverso una serie di livelli evolutivi man mano che acquisiscono nuove capacità. Questo articolo intende servire due scopi. All'inizio vengono descritti le fasi di sviluppo osservate nel pensiero non verbale, nella comunicazione, nell'imitazione e nel gioco. Molti genitori lo hanno trovato utile per conoscere queste fasi come un modo di individuare il livello attuale di sviluppo del loro figlio e come aiuto per programmare gli obiettivi futuri. Alcune attività sono state inserite come esempi di tecniche educative che possono essere adattate a questi diversi livelli evolutivi. La maggior parte di queste fasi evolutive sono comuni sia ai bambini con autismo sia ai bambini normali. Le attività qui descritte sono adattate specificamente agli stili di apprendimento dei bambini autistici.

I bambini autistici presentano abitualmente un profilo di sviluppo non lineare caratterizzato da competenze non verbali più elevate. Le attività di insegnamento sono più integrate se queste sono adattate al livello evolutivo attuale del bambino. Qualunque sia il punto di partenza di ogni bambino, tutti acquisiranno nuove abilità e passeranno attraverso ogni stadio evolutivo ognuno con il proprio passo. Le attività proposte in questo articolo vogliono fornire esempi per promuovere lo sviluppo in ognuna di queste fasi. Nonostante siano inclusi alcuni suggerimenti più avanzati, le fasi di sviluppo qui descritte sono molto importanti per i primi apprendimenti e quindi possono essere più utili ai genitori di bambini piccoli. Questi suggerimenti non sono esaustivi e devono essere adattati ai punti di forza e agli interessi di ogni bambino, considerato individualmente.

Competenze non verbali o di pensiero visivo

Questo è un punto di forza per i bambini autistici. Quando volete insegnare una nuova abilità cercate di pensare a come potete farlo visivamente. Usando un approccio visivo è più probabile avere successo nell'insegnare qualsiasi nuova abilità.

Classificazione e semplici abbinamenti

1. La prima cosa che un bambino impara in questa area è **coordinare abilità visive con abilità motorie**. Nella sua forma più semplice questa è la capacità di guardare un oggetto, cercare di raggiungerlo e prenderlo. Quando un bambino sa

tenere un oggetto imparerà a manipolarlo in modi più complessi come mettere gli oggetti in certi posti che hanno un significato da un punto di vista visivo. Questa abilità può essere sviluppata, in parte, sottolineando l'area o il contenitore dove volete che il bambino metta ogni oggetto. Per esempio, se c'è un solo foro in un contenitore, è facile per un bambino vedere dove mettere l'oggetto. Alcuni bambini imparano a tirare fuori gli oggetti dai contenitori prima di iniziare a mettere gli oggetti dentro ai contenitori.

2. Come prossima tappa un bambino imparerà a **differenziare alcuni oggetti da altri**. Questo è il primo passo per imparare a classificare. Uno dei modi migliori per insegnare questa abilità è creare un compito di scelta che elimini la possibilità di fare errori. Per esempio potete fare un contenitore con una apertura sottile per mettervi dei cartoncini ed una apertura quadrata per mettervi dei cubi. Nessuno degli oggetti potrà entrare nell'apertura dell'altro oggetto, così sarà molto chiaro che alcuni oggetti sono diversi da altri e vanno messi in posti diversi.

3. Quando un bambino ha imparato a classificare degli oggetti in un compito che elimina la possibilità di errore, può **imparare a classificare due oggetti in contenitori simili**. Per esempio, il bambino potrebbe imparare a mettere i cucchiaini in un contenitore e le palle in un altro contenitore. E' più facile imparare questo se usate oggetti molto diversi fra loro e contenitori trasparenti in modo che il bambino possa vedere gli oggetti nel contenitore e un campione di ogni oggetto messo in ogni contenitore. Il bambino inoltre troverà più facile classificare se gli oggetti in ogni categoria sono identici (per esempio cucchiaini di plastica bianchi identici e palline da tennis gialle identiche). Quando il bambino riesce nell'abilità di classificare, potete cambiare alcune caratteristiche del compito. E' importante ricordare tuttavia di cambiare solo un aspetto del compito alla volta, così che il bambino non diventi frustrato o confuso. Per esempio potete incoraggiare il bambino a classificare gruppi di oggetti che sono sempre più simili (per esempio invece di cucchiaini e palline, dividere cucchiaini e coltelli) ma non dovete fare questo cambio nello stesso momento in cui iniziate ad usare contenitori opachi.

4. Un altro tipo di classificazione che viene imparata abbastanza presto è l'abilità di **scegliere secondo caratteri concreti degli oggetti come il colore e la forma**. Di nuovo iniziate rendendo il compito il più facile possibile. Per esempio, iniziate a classificare gli oggetti per colore piuttosto che le figure. Classificare gli oggetti è più facile perchè variano in molte più caratteristiche che non le figure. Perciò le differenze tra gli oggetti è più probabile che siano significative per il bambino piuttosto che le differenze tra le figure. Man mano che gli oggetti diventano sempre più simili tra loro, il bambino diventerà più attento al colore come carattere peculiare. Per esempio potete passare dalla scelta di *cucchiaini bianchi* e di *palline da tennis gialle* alla scelta tra *palline da tennis gialle* e *palloncini rossi* e poi passare alla scelta tra *palloncini rossi* e *palloncini gialli*.

5. Anche i puzzle sono un compito di classificazione perchè il bambino sta imparando a **mettere oggetti diversi in contenitori diversi**. I puzzle sono come i compiti descritti prima perchè ogni pezzo può inserirsi solo in un posto. I puzzle più

facili sono quelli ad incastro dove i pezzi veramente entrano nel foro giusto. Questi puzzle possono essere resi ancora più facili copiando la figura dal pezzo e mettendola nel posto dove va il pezzo. Ricordate di scegliere puzzle che siano compatibili con le abilità motorie del bambino. I bambini piccoli di solito cominciano con puzzle con pezzi grossi per aiutarli a tenere e ruotare ogni pezzo.

6. Una abilità visiva più difficile è l'**accoppiamento**. Esso è spesso più difficile della classificazione perchè non richiede il mettere gli oggetti in contenitori e quindi il compito è meno chiaro visivamente. Di solito si pensa all'accoppiamento come una attività che richiede di abbinare figure, lettere, numeri, ecc. Ma l'accoppiamento si può anche fare chiedendo di abbinare oggetti identici o di abbinare oggetti a disegni o a fotografie.

7. Quando il bambino è capace di classificare diversi tipi di oggetti, potete **valutare se capisce o no le figure**. Un modo di valutarlo è vedere se il bambino è capace di abbinare oggetti a immagini degli stessi. **Il primo gradino di questa abilità è vedere se il bambino sa abbinare un oggetto a una figura della stessa dimensione e colore dell'oggetto**. Questo compito è anche più facile se la figura è presentata come un incastro così che l'oggetto realmente si inserisca nella figura. Potete creare una figura tagliandone la forma in un materiale morbido (polistirolo) che abbia un pò di spessore e mettendola vicina al "buco" dell'incastro. Quando il bambino sa abbinare oggetti in un contenitore che mostra una figura identica potete provare l'abbinare oggetti a figure piatte, oppure a figure che sono più piccole o un po' diverse nel colore (ad esempio in bianco e nero).

Il prossimo passo da imparare sulle figure è che il bambino accoppi oggetti e figure che non sono identiche. Per esempio potete mettere una figura sull'esterno di un contenitore opaco e il bambino deve abbinare gli oggetti alle figure sui contenitori.

E' importante essere capaci di abbinare gli oggetti alle immagini prima di iniziare le attività di abbinamento di figure ad altre figure. Il livello oggetto/immagine ci assicura che il bambino capisce il significato delle figure e non solo che esse sono immagini diverse che possono essere abbinare per le loro caratteristiche visive.

Diversi tipi di figure possono essere più o meno significative per il vostro bambino. Dovete sperimentare per vedere che cosa funziona meglio. Alcuni bambini trovano le fotografie facili da capire. Per altri bambini le foto sono troppo letterali. Essi pensano che una foto non possa rappresentare nient'altro che l'oggetto raffigurato dalla immagine e non un altro oggetto. I bambini che reagiscono in questo modo alle foto è più probabile che riescano con i disegni. Quando le abilità del bambino nel capire le figure migliorano, le figure possono essere più astratte. Per esempio, si può usare solo il disegno del contorno delle forme per abbinare oggetti che hanno quella forma.

8. Quando siete sicuri che il bambino capisce le figure potete tentare dei compiti di **classificazione di figure**. Di nuovo, iniziate con i tipi di compito che rendono

più facile la classificazione. Per esempio le figure in ogni gruppo devono essere identiche e ci deve essere un campione delle figure sull'esterno di ogni contenitore. Quando il bambino è capace in queste forme più semplici di classificazione, potete passare a forme più complesse come avete fatto con gli oggetti.

Lo scopo della classificazione

Molti genitori chiedono perchè usiamo tanto tempo ad insegnare ai bambini a classificare oggetti e figure.

Primo, la classificazione è adatta ai bambini con autismo perchè si avvantaggia delle loro abilità visive. Quando un bambino comincia a mettersi a lavorare a tavolino è utile usare dei compiti significativi.

Secondo, la classificazione porta l'attenzione del bambino sulle differenze tra gli oggetti. I bambini non autistici imparano queste differenze usando il linguaggio. Essi chiederanno ad esempio "cosa è questo?" e gli adulti insegneranno loro le espressioni verbali che danno un significato alle differenze tra gli oggetti. Le parole non hanno tanto significato per i bambini autistici quanto ne hanno le differenze visive.

Terzo, quando un bambino ha imparato a classificare oggetti e figure sulla base delle loro differenze visive, allora è preparato ad imparare concetti più difficili attraverso il processo di classificazione. Essi sono anche capaci di iniziare ad imparare le etichette degli oggetti perchè le differenze tra oggetti sono già state poste alla loro attenzione, rendendo così più significative le etichette verbali. I passaggi seguenti di sviluppo visivo descrivono come dei concetti più complicati possono essere insegnati visivamente.

Tecniche di classificazione e di accoppiamento più complicate

9. Quando un bambino ha imparato a classificare figure e oggetti identici, egli può iniziare a **classificare oggetti che non sono identici ma che appartengono alla stessa categoria**. Usando l'esempio del cucchiaino e della palla, il bambino che sa classificare cucchiaini e palline identici può cominciare a classificare diverse dimensioni e tipi di cucchiaini e diverse dimensioni e tipi di palle. Questo porta l'attenzione di un bambino sull'idea che gli oggetti appartengono a categorie: che i cucchiaini non sono solo cucchiaini bianchi di plastica, ma sono cose che hanno un manico ed un'area concava alla fine. Imparare sulle categorie è un tipo di apprendimento concettuale. Quasi tutte le categorie o i concetti possono essere insegnati visivamente. L'idea di colore può essere insegnata facendo che il bambino classifichi figure che sono diverse ma che hanno tutte lo stesso colore.

10. I concetti accademici possono anche essere insegnati usando questo metodo. **Si possono classificare lettere e numeri**. Per esempio parole che iniziano con "B" e "T" possono essere classificate in contenitori su cui sono attaccate le lettere "B" o "T". I concetti di numero possono essere insegnati abbinando delle carte con altre carte dove è scritto il numero corrispondente. Concetti semplici come *uguale e diverso* possono essere insegnati usando la clas-

sificazione. Potete dare al bambino diversi sacchetti di oggetti, alcuni contenenti oggetti identici ed alcuni contenenti oggetti diversi. Imparando ad individuare le differenze tra i due oggetti, il bambino può imparare che alcuni oggetti sono uguali e alcuni sono diversi.

11. La classificazione e l'accoppiamento possono essere utili per sviluppare il linguaggio perché danno al bambino molte possibilità di ascoltare una etichetta verbale associata ad uno stimolo visivo come un oggetto o una figura. Per esempio, quando il vostro bambino classifica i cucchiaini e le palline voi potete semplicemente dire "cucchiaino" o "palla" ogni volta che egli mette un cucchiaino o una palla nel contenitore. Ricordate di usare la parola che più facilmente il bambino userebbe. Per esempio, è più probabile che il bambino usi la parola palla piuttosto che la parola palla da tennis. I bambini capaci di parlare, che sentono ripetutamente l'espressione verbale associata ad un oggetto significativo, possono iniziare a ripetere la parola durante il compito ed eventualmente possono cominciare ad usarla in contesti naturali. I bambini non verbali che sentono questa etichetta è più facile che capiscano quella parola quando la sentono in altre situazioni.

Questi livelli di sviluppo delle abilità di pensiero visivo sono stati descritti in dettaglio perché questo è un modo molto importante di imparare per i bambini autistici. Quasi tutto quello che noi insegniamo implicherà degli aspetti visivi. Quando insegnate un concetto dovete essere sicuri che il compito sia significativo per il bambino. Usare **istruzioni visive** è uno dei modi migliori per assicurarsi che quanto il bambino sta imparando è significativo.

La comunicazione

Tutti i bambini attraversano dei passaggi mentre imparano a comunicare. I bambini autistici passano attraverso le stesse tappe ma possono restare allo stesso livello per un periodo di tempo più lungo o attraversare queste tappe in un ordine diverso. Ci sono comunque alcune forme di comunicazione che promuovono lo sviluppo della comunicazione nei bambini autistici ma non sono sempre necessarie per i bambini normali.

Quelle che seguono sono le fasi dello sviluppo della comunicazione viste sia nei bambini normali che negli autistici.

1/ Esprimere i bisogni. Questo è il tipo di comunicazione più basilare. Esprimere i bisogni comporta fare qualche indicazione di un bisogno senza necessariamente dirigere la comunicazione verso un'altra persona. In questa fase il bambino può avere solo un modo di comunicare una varietà di bisogni diversi. Per esempio un neonato piange quando ha fame ma anche quando ha sonno.

2/ Esprimere bisogni specifici. Si tratta di solito di una comunicazione mediata da attività motoria come cercare di raggiungere gli oggetti, portare una persona verso un oggetto, portare un oggetto ad una persona, o mettere la mano di una persona su un oggetto. In questa fase il bambino ha una idea specifica circa i suoi

bisogni e sta cercando di comunicare questo bisogno. Le intenzioni del bambino non sempre possono essere chiare all'adulto.

Se il vostro bambino sta avendo difficoltà a passare dalla fase di esprimere i bisogni generali a quella di esprimere dei bisogni specifici potete aiutarlo creando situazioni nelle quali lui può fare pratica nel comunicare su specifici oggetti o bisogni. Usate la vostra conoscenza di quello che piace e non piace al bambino per creare situazioni in cui lui sarà motivato a comunicare. Lo scopo di questo esercizio è di fornire varie opportunità per impegnarsi in una comunicazione che sia motivante ed abbia successo. Anche quando il bambino non è capace di comunicare in modo appropriato, dategli quello che desidera e nello stesso tempo mostrategli come comunicare. Di seguito ci sono *alcuni esempi* di queste situazioni.

Mettete un cibo preferito in un barattolo che il bimbo non può aprire. Mostrate al bambino il barattolo in modo che lui possa vedere il cibo e poi mettetelo a portata di mano del bambino. Vedete che cosa fa per comunicare. Lui può solo cercare di raggiungerlo o può fare qualcosa di più specifico come mettere la vostra mano sul barattolo. Accettate tutti questi gesti come comunicazione e date il cibo al bambino. Se lui non comunica affatto, dimostrate come comunicare prendendo la mano del bambino e muovendola verso il barattolo così che lo possa toccare e poi dategli il cibo. Ricordate di rendere queste situazioni piacevoli e gratificanti per il bimbo. Se lui sa che la comunicazione può essere gratificante sarà più probabile che lui comunichi in futuro.

Altre situazioni che possono motivare il bambino sono mettere un gioco in un posto alto così che lui deve comunicare per averlo. Potete dare al bambino un puzzle che gli piace ma tenetene un pezzo, così che lui deve venire da voi per avere il pezzo. Create una routine sociale, come un gioco del solletico. Provate dicendo qualcosa come "1,2,3," oppure "arrivo" e poi fate il solletico al bambino, ripetendo il gioco finché lui comincia ad anticipare quando voi state per fargli il solletico. Eventualmente, quando il bambino ha imparato la routine fermatevi per vedere se il bambino fa qualcosa per farvi ricominciare.

3/ Usate dei gesti : gesti comunicativi come "l'indicare", "andare con lo sguardo avanti e indietro tra un oggetto e un'altra persona", "alzare le spalle" e altri gesti comuni. Questo è un tipo di comunicazione che di solito è difficile per i bambini autistici e spesso emerge piuttosto tardi nello sviluppo. I gesti sono difficili per questi bambini perché di solito comunicano informazioni sociali o informazioni su idee interiori. Per esempio i bambini spesso *indicano* per mostrare interesse in qualcosa o *alzano le spalle* per comunicare quello che loro non sanno. La conoscenza e l'interesse sono idee interiori. Molti bambini autistici possono saltare questa fase di sviluppo oppure iniziare ad usare i gesti dopo avere sviluppato delle forme di comunicazione più complesse.

4/ Attenzione congiunta: l'uso dell'attenzione congiunta è un aspetto difficile dell'espressione gestuale per i soggetti autistici. L'attenzione congiunta è l'abilità

di condividere l'attenzione con un'altra persona mentre entrambi pongono attenzione allo stesso oggetto. Per esempio, indicare un oggetto di interesse è attenzione congiunta.

Un modo per aiutare i bambini a sviluppare l'attenzione congiunta è rendere questo tipo di comunicazione più concreta. Per esempio, potete toccare l'oggetto che state indicando invece che indicarlo da lontano.

Una attività che può contribuire allo sviluppo dell'attenzione congiunta è creare situazioni in cui è più facile che l'attenzione congiunta abbia modo di apparire. Per esempio, leggere dei libri di figure è una attività che spesso comporta l'attenzione congiunta. Mentre leggete il libro, indicate una figura e ditene il nome mentre guardate avanti e indietro tra il libro e il bambino. Questo dimostra al bimbo una forma di attenzione congiunta che lui può imitare.

Creare delle sorprese può anche favorire l'attenzione congiunta. Ci sono diversi modi di fare ciò. Potete mettere diversi giocattoli che interessano il bambino in un sacco e fare a turno a tirarli fuori dal sacco. O potete nascondere dei giocattoli speciali in casa e poi cercarli. Quando trovate il giocattolo o lo tirate fuori dal sacco esagerate la vostra risposta e guardate più di una volta il bimbo e il giocattolo o indicatelo con parole semplici come ad esempio, "guarda! Un coniglio!" Quando voi esagerate nell'essere sorpresi e nel condividere quella sorpresa con il bimbo è più probabile che lui noti questo tipo di comunicazione.

Infine potete creare delle situazioni nelle quali si produca qualcosa di inatteso. Questo necessita di un po' di creatività perché qualcosa accada, ma voi avete la conoscenza migliore del vostro bambino e la garanzia di riuscirci. Per esempio, se il vostro bambino ama gli *smarties* e detesta i *corn flakes*, potete far finta di versare dei *corn flakes* da una scatola di cereali (in cui avete messo invece avrete messo degli *smarties*) per far sì che escano degli *smarties* dalla scatola. Se avete un gioco telecomandato, voi potete azionare il gioco quando vostro figlio non se lo aspetta. Anche in questo caso, creare questo tipo di situazione vi fornisce l'occasione di mettere in pratica l'attenzione congiunta, piuttosto che aspettare che queste circostanze si presentino in maniera fortuita.

5/ La prossima fase di comunicazione è solitamente molto utile per i bambini autistici ma non si osserva generalmente nei bambini normali. Questa fase consiste nell'**uso di informazione visiva per comunicare**. Questo tipo di comunicazione è spesso usato per permettere al bambino di chiedere qualcosa che egli vuole. Nonostante voi volete che il bambino comunichi su cose pratiche, come domandare di andare in bagno, è meglio iniziare l'apprendimento con i cibi preferiti o gli oggetti che sono più motivanti per il bambino. I bambini usano una varietà di mezzi diversi per comunicare in un modo visivo.

Per esempio la richiesta di bere può essere comunicata dando un oggetto (per esempio una tazza), una figura (per esempio la figura di una tazza) o una parola scritta (per esempio la parola "tazza" o scritta dal bimbo o scelta tra vari cartoncini tra i quali la può prendere). Quando il bambino vuole qualcosa, pretendete che lui vi dia l'oggetto, la figura o la parola e allora rispondete dandogli quello che ha chiesto. All'inizio può darsi che dobbiate aiutare il bambino guidandolo a darvi il simbolo visivo. Questo è più facile se due persone lavorano insieme. Una persona aiuta il bambino a dare il simbolo visivo e l'altra persona risponde dandogli quello che ha chiesto. Sarà più facile per il bambino usare queste strategie visive di comunicazione se i simboli sono facilmente disponibili (per esempio tenere le figure dei cibi sulla porta del frigorifero). L'utilizzo di mezzi visivi per comunicare ha numerosi obiettivi:

- > La comunicazione visiva è di solito più significativa per i bambini autistici perché essi capiscono le cose visive meglio delle cose dette.
- > Dato che la comunicazione visiva è più significativa, è anche più motivante. Usando questi sistemi loro riescono a vedere "la comunicazione in azione" e di che cosa si tratta.
- > Dando qualcosa fisicamente ad un'altra persona il bimbo si ricorda che la comunicazione coinvolge altre persone.
- > La comunicazione visiva è spesso un ponte verso tipi di comunicazione più complicati o simbolici, come le parole.

6/ L'utilizzo del linguaggio dei segni: i genitori chiedono se il linguaggio dei segni, utilizzato dai sordi, sia un modo efficace per comunicare visivamente. I segni sono visivi, tuttavia sono un modo molto astratto di comunicare, come le parole. Per esempio c'è un segno che significa biscotto, ma non c'è niente di ovvio che indichi al vostro bambino (o anche a voi) il significato. I segni poi richiedono che il bimbo pensi a due idee in una volta. Se il bambino vuole un biscotto deve ricordare che vuole un biscotto e contemporaneamente deve ricordare il segno giusto. Dandovi un oggetto o una figura deve solo pensare di darvi lo stimolo visivo. La figura o l'oggetto ricorderà al bambino perché sta comunicando. I bambini autistici possono imparare i segni come una routine per chiedere le cose ma possono non comprendere il rapporto con il bisogno di fare i segni. Quando la comunicazione non è significativa, è meno probabile che il bambino cerchi di comunicare.

7/ L'ultima tappa di base della comunicazione è l'usare le parole. Naturalmente c'è una progressione nello sviluppo del linguaggio, dall'usare singole parole ad usare le frasi. Di nuovo, quando il bambino inizia a sviluppare il linguaggio, dovette creare un ambiente che lo porti ad avere successo con il linguaggio. Alcuni punti da ricordare che possono essere utili a sviluppare il linguaggio sono i seguenti:

- a. All'inizio il bambino può usare il linguaggio in modo non pertinente. Per esempio, se il bimbo conosce la parola "biscotto", ma la usa in modo non pertinent-

te, permettetegli di usare un altro mezzo come *l'indicare* quando non ricorda la parola. **Sviluppare il vocabolario è molto più facile che imparare il processo di comunicazione.** E' questo processo il più difficile da capire per i bambini autistici. Togliergli un oggetto quando il bimbo non dice una parola sarebbe frustrante e renderebbe la comunicazione meno motivante. **Accettate ogni tipo di comunicazione**, anche quando pensate che il bambino potrebbe fare di più. Alcuni genitori si preoccupano che il bimbo li manipoli e cerchi di andare avanti senza parlare, ma una volta che "*parlare*" viene imparato, è di solito il modo più facile per comunicare. Perciò, quando il vostro bambino imparerà a parlare, probabilmente sceglierà di parlare piuttosto che usare altri tipi di comunicazione. Ma questo processo di apprendimento sarà incongruo all'inizio, quindi abbiate pazienza.

- b. Voi potete dare dei buoni modelli al bambino parlando in modo semplice. **Utilizzate con il vostro bambino un linguaggio che sia alla sua portata.** Per esempio, se il bimbo sta imparando a chiedere un biscotto, dite la parola "*biscotto*" quando lui cerca di parlare. L'abilità di dire delle frasi e altri tipi di comunicazione come "*per favore*" e "*grazie*" verranno più avanti. Dite solo quello che vi aspettate che il bambino dica, così lui possa sentire le parole che userà realmente.
- c. Assicuratevi di **incoraggiare sistematicamente la comunicazione spontanea.** Il bambino imparerà ad nominare figure ed oggetti più facilmente che venire a cercarvi e chiedervi qualcosa. Di nuovo, creare delle situazioni in cui il bimbo ha bisogno di comunicare (come il cibo nel barattolo) gli darà molte occasioni di fare pratica nel parlare. Anche rendere disponibili delle immagini visive anche dopo che il bambino comincia a parlare lo aiuterà a ricordargli la parola e i motivi per comunicare. Questo diminuirà il numero delle volte in cui dovete anticipare il bambino dicendo per primi la parola. Se vedete che dovete dire al bambino quello che deve dire e dopo lui ripete la parola, potete pensare di passare ad una forma di comunicazione più semplice, così che il bimbo possa comunicare senza che ci sia qualcosa per ricordarglielo. Altrimenti il bambino rischia di abituarsi a dipendere da voi che gli ricordate di comunicare.

Le caratteristiche della comunicazione

Quando il bambino sta imparando a comunicare, ci sono diversi punti da tenere in mente:

1/ Rendere la comunicazione più facile così che comunicare sia motivante. In questa fase di sviluppo è molto importante facilitare la comunicazione per il bimbo così che lui possa sperimentare il successo quando comunica. Quando riuscirà a comunicare meglio, è più facile che capisca e sviluppi dei modi di comunicare più sofisticati.

2/ Scegliete un tipo di comunicazione significativa per vostro figlio. Se il bambino ha bisogno di molte informazioni visive concrete per comunicare, allora usa-

te gli oggetti per aiutarlo. Se il bimbo è capace di capire le immagini ma fatica ad usare le parole, allora usate le immagini. Il bimbo non sarà capace di comunicare con successo se la forma di comunicazione che voi insegnate non è una forma che lui possa capire.

3/ E' possibile che lo sviluppo della comunicazione del bambino sia irregolare. Lui potrebbe iniziare a comunicare usando movimenti fisici come prendervi la mano per farvi vedere quello che vuole. Poi potrebbe iniziare ad usare gli oggetti, poi le figure e poi le parole. Tuttavia in ogni momento di questo processo può darsi che il bambino usi più di un metodo. Potrebbe usare le parole qualche volta e le figure altre volte. Se lui usa diversi livelli di comunicazione voi dovete rispondere a tutti i livelli e non insistere per il livello più alto. Dovete indicare il tipo di comunicazione che volete che lui usi, ma rispettando la sua risposta iniziale, per rinforzare una comunicazione riuscita e motivante.

4/ La forma di comunicazione più importante da insegnare è la forma che il bambino userebbe spontaneamente. Se il bambino vi mostra una figura ma lo fa solo quando voi dite "mostrami il biscotto", allora il bambino non sta comunicando spontaneamente. Se questo è il vostro caso, usate un modo più facile di comunicare e fategli fare molta pratica con quel metodo. Insegnare al bambino delle parole può essere utile. Tuttavia, se il bambino non usa il suo vocabolario spontaneamente, allora quel tempo non è stato utile. Bisognerà sempre utilizzare più tempo per insegnare la comunicazione spontanea piuttosto che il vocabolario. Ci vuole più creatività a creare un ambiente in cui il bambino comunichi spontaneamente. Voi siete la persona più adatta per fare questo perché conoscete bene il bambino e siete con lui in molte situazioni e quindi avete molte opportunità di incoraggiare la comunicazione.

Comprendere la comunicazione

Nella comunicazione **capire** è tanto difficile da imparare quanto **esprimere** i propri bisogni. Le fasi basilari del capire la comunicazione sono le stesse di quelle elencate qui sopra. Il bambino capirà dei gesti semplici come "dare un oggetto" prima che capisca "indicare" o capire "le parole". Egli potrà aver bisogno di simboli visivi come oggetti o figure per aiutarlo a capire le parole. Alcune considerazioni sull'imparare a capire gli altri sono descritte di seguito:

1/ Non date per scontato che il bimbo capisca le parole solo perché lui risponde. Il bambino può stare rispondendo al vostro tono di voce, ad una delle vostre parole ma non a tutte, a uno stimolo visivo (come vedervi mettere il cappotto quando dite che è ora di andare), o ad una routine familiare. In una situazione non familiare il bambino potrebbe non capire le stesse parole.

2/ La capacità del bambino di capire la comunicazione può non essere allo stesso livello del suo modo di esprimere la comunicazione. Per esempio, può darsi che il vostro bambino possa capire alcune parole, ma possa solamente usare degli oggetti per comunicare con voi. Al contrario, il bambino può usare alcune parole ma non capirne molte altre e può aver bisogno di suggerimenti visivi per

aiutarlo a capire.

3/ Usare suggerimenti visivi aiuterà sempre il bambino a capire perché il pensiero visivo è probabilmente un punto di forza per il bambino. Voi potete aiutare il bambino a capire la vostra comunicazione tenendo in mano l'oggetto di cui state parlando, usando semplici gesti come indicare l'oggetto con il dito, o mostrandogli una figura.

4/ Quando state insegnando al bambino a capirvi, usate parole semplici e molte ripetizioni. Prima che il bambino possa capire la frase "questo è un biscotto", lui dovrà imparare a capire la parola "biscotto". Potete dare al bambino molti esempi di questa parola usandola ogni volta che chiede un biscotto e usando il suggerimento visivo di tenere in mano il biscotto o di indicarlo.

L'imitazione

L'imitazione è uno dei modi più importanti di imparare per i bambini normali. **Questa modalità di apprendere è difficile per i bambini autistici** perché richiede al bimbo di prestare attenzione ad un'altra persona e a quello che la persona sta facendo. Il bambino probabilmente è capace di fare molte delle azioni legate a compiti di imitazione. Però può non capire che ci si aspetta da lui l'imitazione. Per esempio, il bambino probabilmente sa battere le mani ma se voi volete che vi imiti mentre battete le mani, potrete avere difficoltà ad avere questa risposta. La cosa più difficile sui compiti di imitazione è imparare il processo di imitazione e che l'imitazione può essere usata per imparare cose nuove. Come con qualsiasi cosa che voi insegnate, iniziate con i modi più facili di imitare e poi procedete a forme più difficili.

1/ Alcuni lattanti imitano i movimenti facciali istintivamente mentre imparano a riconoscere le espressioni dei volti. Il primo tipo di imitazione intenzionale che i bambini imparano, tuttavia, è **l'imitazione di azioni semplici usando gli oggetti.** L'imitazione semplice con gli oggetti comprende azioni per le quali l'oggetto è indispensabile e presenta delle qualità che attirano l'attenzione del bambino. Agitare un sonaglio è un buon esempio. I sonagli sono facili da scuotere perché sono fatti per questo. Essi fanno un rumore quindi è più facile che il bambino presti attenzione. E il bambino probabilmente riuscirà ad imitare per caso perché è molto facile che il sonaglio produca un suono se il bambino appena lo muove. Un altro esempio di imitazione facile consiste nel far correre una macchinina. Facendola correre, riproducete dei rumori tipici della macchina affinché il vostro bambino faccia attenzione a quello che fate. Quando il bambino imita, anche se imita solo una delle vostre azioni, rispondete con entusiasmo così che lui sappia che questo è quanto voi volevate. Questo sarà l'inizio dell'apprendere che cosa sia l'imitazione.

2/ Il prossimo tipo di imitazione è l'imitazione di azioni alle quali gli oggetti di solito non sono destinati. Questo potrebbe essere far rotolare sul tavolo una bac-

chetta da tamburo invece di batterla sul tamburo. Di nuovo fate rumore o fate quello che provoca l'attenzione del bambino verso l'attività, dimostrando il vostro piacere nel gioco. Altri esempi possono essere far strisciare un pettine sul bordo del tavolo, far saltare una macchina sul tavolo o battere il tavolo con un cucchiaino. Scegliete oggetti che siano interessanti per il bambino. Poiché imitare a turno è più difficile che imitare nello stesso tempo, ed è meglio usare due oggetti identici quando esercitate l'imitazione. Gli oggetti comuni della casa, come cucchiaini, cubi di legno o spazzolini da denti possono essere usati per queste attività.

3/ Tra i tipi più semplici di imitazione, è più difficile **imitare delle azioni in cui il bambino non può vedersi mentre le compie**. Per esempio, è difficile da imitare *"tenere un pupazzo sopra la vostra testa"* perché il bambino non può vedere se sta imitando correttamente o no. Ci vorrà più tempo e più pratica perché il bambino impari questo tipo di imitazione.

4/ L'imitazione dell'oggetto può assumere anche forme più complesse. Se il bambino capisce attività visive non verbali come abbinare i colori e costruire con i cubi, fate dei giochi di imitazione con i cubi colorati. Per esempio, fate una torre con tre cubi colorati e poi date al bambino tre cubi identici ed incoraggiatelo ad imitare la vostra torre.

5/ L'imitazione dei movimenti del corpo di solito segue l'imitazione utilizzando gli oggetti. L'imitazione dei movimenti del corpo è più difficile perché richiede che il bambino ricordi quello che voi avete fatto e poi imiti quella azione. Dovreste iniziare con movimenti facili che il bimbo può vedervi fare e poi lui stesso può vedersi fare. Per esempio, imitare il battere delle mani è un buon modo per iniziare. Battere le mani è una cosa che molti bambini fanno spontaneamente, fa rumore e voi potete vedere gli altri che lo fanno mentre voi stessi lo state facendo. Altri esempi sono battere sul tavolo, muovere le mani come in segno di saluto e fare il movimento di volare con le braccia. Di solito è più facile cominciare con movimenti ampi prima di passare a movimenti più fini come muovere le dita. I movimenti più complessi che sono più difficili da vedere verranno più avanti. Per esempio, toccarvi il naso o mettere le mani sulla testa sono più difficili per il bambino perché lui non può vedere se sta facendo l'azione bene.

6/ Una forma più complicata di imitare i movimenti del corpo è di **imitare due azioni allo stesso tempo**. Per esempio, potete chiedere al bambino di *"toccarsi la spalla e tirare fuori la lingua allo stesso tempo"*.

7/ Imitare una sequenza di azioni è forse il tipo di imitazione più difficile. L'imitazione sequenziale dovrebbe iniziare solo con due movimenti semplici come *"battere le mani poi battere sul tavolo"*. Poi si possono introdurre sequenze più lunghe e movimenti più complicati. Imparare questo tipo difficile di imitazione può essere utile al bimbo perché lo aiuterà ad affrontare l'idea di fare le cose in un ordine specifico. Imparare ad organizzare una serie di movimenti in sequenza corretta può tradursi in numerose altre attività quali effettuare compiti a due tappe o imparare a contare.

Il gioco

Molte persone pensano che "giocare è giocare" e che non ci sia niente sul gioco che un bambino debba imparare. Ma tutti i bambini passano attraverso delle fasi nello sviluppo delle abilità di gioco che vanno dal giocare da soli con semplici giocattoli, al giocare insieme ad altri bambini. I bambini autistici hanno molta difficoltà ad imparare a giocare. Infatti di solito è più facile per un bambino autistico arrivare a lavorare che non a giocare con successo.

Il gioco sociale precoce

1/ Il primo tipo di gioco del lattante sono i **giochi da bebè viso a viso**. Giochi come "fare il cucù" appartengono a questa categoria. I bambini autistici spesso hanno difficoltà con i giochi che implicano interazioni sociali. Essi hanno più successo in questi giochi se c'è una componente fisica, come il solletico, e se voi rendete il gioco molto familiare ripetendolo nello stesso modo ogni volta che lo fate. Un esempio di un gioco sociale ripetitivo potrebbe essere di dire lentamente "1,2,3" avvicinandovi al bambino e poi iniziare a fargli solletico quando arrivate al numero tre. Dopo molte ripetizioni al bambino diventerà familiare questa routine. Egli inizierà ad anticipare quello che voi state per fare e potrà forse cominciare a fare alcune parti della routine con voi, come contare con voi, o prendere le vostre mani per farsi fare il solletico.

2/ **Un altro tipo di gioco sociale è l'imitazione.** I genitori di solito imitano i bambini piccoli come una forma di gioco precoce e di interazione. Alcuni bambini amano molto essere imitati e questo tipo di gioco può essere meno complicato socialmente per i bambini autistici. Ricordate che in questo tipo di gioco voi state imitando il bambino invece di chiedere a lui di imitare voi. Questo tipo di imitazione può essere più significativo per il bambino se voi usate due giocattoli identici e imitate le sue azioni con gli oggetti piuttosto che imitare solo i movimenti del corpo.

I bambini non autistici di solito sviluppano prima le abilità di gioco sociale e poi imparano a giocare con i giocattoli. L'ordine di questa sequenza è dovuto al fatto che generalmente lo sviluppo sociale progredisce più rapidamente dello sviluppo motorio. I bambini autistici spesso sviluppano le abilità di gioco in un ordine inverso perché, in confronto alle abilità sociali, le abilità motorie sono di solito un punto di forza. Pertanto i bambini autistici di solito imparano il gioco con i giocattoli prima del gioco sociale.

Il gioco con i giocattoli

3/ La prima fase di questo gioco è di **imparare ad usare i giocattoli utilizzando il principio di "causa - effetto"**. Questi giocattoli creano un effetto osservabile quando un bambino compie una azione specifica. L'azione può essere molto semplice, come "scuotere un sonaglio - provocare un rumore", o può essere più com-

plicata, come far schiacciare un bottone di quei giocattoli che saltano fuori da una scatola. Questo tipo di giocattolo insegna ai bambini che le loro azioni possono provocare degli specifici eventi osservabili. I bambini saranno più interessati ai giocattoli quando impareranno che con i giocattoli si possono fare cose divertenti. Questa esperienza della relazione di causa-effetto è un concetto importante anche per altri tipi di apprendimento.

I giocattoli sono più facili da usare se il loro effetto è molto evidente. I giocattoli facili da manipolare per il bambino renderanno più possibile la riuscita del gioco. Per esempio, se i movimenti fini sono difficili per il vostro bambino, scegliete un giocattolo che richieda movimenti alla sua portata, come premere su un grosso pulsante. I giocattoli saranno più motivanti se vi accertate che la reazione del giocattolo è piacevole per il bambino. Per esempio, se al bambino piace la musica, trovate un gioco che suona una canzone quando si preme un pulsante.

Se il bambino ha difficoltà ad imparare ad usare un giocattolo potete fargli una dimostrazione a più riprese, giocando con il giocattolo e mostrandogli quello che fa. Potete anche accompagnare la mano del bambino in modo che egli compia il movimento corretto. Questo aiuterà il bambino ad imparare quali movimenti sono più importanti quando giocano con quel giocattolo.

4/ La tappa successiva del gioco con i giocattoli è imparare ad usare giocattoli che non hanno un effetto ovvio o uno scopo chiaro. Questo tipo di gioco è più difficile perché richiede al bambino di decidere che cosa il giocattolo dovrebbe fare invece di effettuare una azione dettata dalla struttura stessa del giocattolo. Quando insegnate al bambino ad usare questo tipo di giocattolo è importante usare giocattoli che sono interessanti per il bambino. Dato che il gioco è difficile da imparare per i bambini autistici, usare materiali motivanti interesserà di più il vostro bambino al gioco.

Esempi di giocattoli semplici che non utilizzano il sistema "causa-effetto" sono le macchinine e i cubi. Questi giocattoli hanno scopi piuttosto ovvi dal nostro punto di vista, ma i bambini autistici possono avere difficoltà a vedere lo scopo di questo tipo di giocattolo. Quando non capiscono lo scopo, essi creeranno un loro uso personale di questi giocattoli (metterli in fila, sbatterli per terra). Va bene che il bambino usi i giocattoli in un modo che ha senso per lui, come mettere in fila i giocattoli. Non c'è bisogno che impediate al bambino di fare un gioco ripetitivo. Invece, considerate queste attività come un mezzo per offrire al bambino una varietà maggiore di cose da fare con i giocattoli.

Prima di insegnare qualsiasi abilità di gioco, dovete essere sicuri che il bambino abbia le abilità motorie per giocare con quel giocattolo. Se il bambino non ha ancora sviluppato una motricità fine sufficientemente precisa per sovrapporre i

cubi, allora sarà frustrante per tutti e due se voi cercate di insegnargli a costruire una torre con i cubi. Scegliete quindi dei giocattoli che siano interessanti e facili da manipolare.

I seguenti sono **due esempi** di come usare una struttura e indicazioni visive per aiutare il bambino ad imparare a giocare con i giocattoli.

A/ Le macchinine : per rendere più chiaro lo scopo tipico del giocattolo, aggiungete delle indicazioni visive. Per esempio, se state insegnando al bambino a giocare con le macchinine, fate una semplice strada con un pezzo di cartone o con un pezzo della pista per le macchinine. La strada deve avere un inizio evidente, come un disegno della macchinina, ed una fine evidente, come una scatola dentro cui la macchina scompare. Mostrate al vostro bambino che la macchina parte all'inizio del percorso, va fino alla fine e che si muove correndo sulla strada. Potete riprodurre il rumore della macchina per insegnare al bambino un altro aspetto del delle macchinine che gli altri bambini utilizzano naturalmente.

Quando il bambino è capace di imitare il movimento della macchina su una strada semplice, potete usare delle strade più complicate con delle curve. Quando il bambino utilizzerà strade più difficili, potrete mettere lungo il percorso degli elementi di arredo, ad esempio una casa o una stazione di servizio ed insegnare al bambino a fermarsi in questi posti. Potrete anche fare delle strade con più possibilità così il bambino potrà scegliere quale strada seguire. Mentre gli insegnate, rendete il gioco sempre più complesso dando al bambino più scelte ma sempre fornirgli la struttura che rende il gioco più significativo per il bimbo. Alla fine potete forse fare a meno della strada mettendo solo gli arredi sul pavimento perché il bimbo "guidi" la macchinina dall'uno all'altro. Poi il bambino può imparare a creare le proprie strade, mettendo a posto lui stesso gli arredi. Tenete sempre presente che la struttura che date al bambino offre più senso ai giocattoli. Se il bambino diventa meno interessato nei giocattoli quando voi togliete le strade e gli elementi di arredo, questo può voler dire che il bambino ha ancora bisogno di una certa strutturazione.

B/ I cubi : potete seguire una sequenza simile quando gli insegnate a giocare con i cubi. Potete usare dei cubi grandi più facili da manipolare per il bambino. La prima cosa che molti bambini fanno con i cubi è di metterli in fila. Potete iniziare ad insegnare facendo vedere che si possono fare altre cose con i cubi. Potete fargli vedere come si impilano mostrandogli come mettere un cubo sopra all'altro. Iniziate con torri molto basse. Può esserci bisogno di qualche supporto fisico come un tubo trasparente dentro cui il bambino possa mettere i cubi. Così lui può vedere che i cubi vanno uno sopra all'altro. Questo tipo di struttura fisica insegna al bambino un nuovo modo di giocare con i cubi, ma lo fa in un modo che gli rende facile riuscire perché è impossibile farli cadere. A volte è difficile giocare con i cubi perché ce ne sono troppi. Il bambino può essere sopraffatto dal numero di cubi che ci sono in giro. Sarà più facile per il bambino porre attenzione a quello che viene fatto con i cubi se tutti i cubi eccedenti sono raccolti in una scatola o se voi date al bambino un cubo per volta.

Se il bambino sa riempire un tubo con i cubi, allora potete provare ad incollare un cubo su un pezzo di cartone per avere una base stabile per costruirci sopra. Può anche essere utile per il bambino vedere voi costruire una torre. Questo è un compito che richiede capacità di imitazione, quindi più il bambino sviluppa abilità di imitazione, più sarà facile insegnargli questo tipo di gioco. Quando il bambino sa imitare una torre, potete iniziare a costruire altre strutture semplici, come due torri una vicino all'altra. Se il bambino diventa molto bravo ad imitarvi, potete provare mostrandogli un modello di una struttura che è stata già costruita e vedere se lui può imitarla solo guardando il prodotto finito. Se il bambino ha difficoltà con l'imitazione, potete dargli altri suggerimenti visivi per dimostrare dove vanno i cubi. Per esempio, potete disegnare uno schema di costruzione con cubi su un pezzo di cartone, in modo che ci sia un quadrato per ogni cubo. Poi il bambino può abbinare i cubi ai quadrati, appoggiandoli sul cartone. Come la strada, *fornire una griglia per abbinare*, è una struttura che aiuterà il bambino a giocare. Quando il bambino sa costruire alcune semplici strutture con i cubi voi potete mostrargli due modelli o due disegni per abbinare e lasciare scegliere al bambino quella che vuole completare. Quando il bambino ha l'idea che può scegliere che cosa fare voi potete aumentare il numero di modelli tra i quali scegliere .

La tappa seguente potrebbe essere di insegnare al bambino ad aggiungere delle cose di sua iniziativa. Per esempio, sarà più facile per il bambino abbinare delle immagini che hanno lo stesso colore e dimensione dei suoi cubi. Dopo un po' potete fare i vostri modelli con cubi di un solo colore e dare al bambino dei cubi con vari colori diversi così lui comincia a sviluppare l'idea che le strutture non devono essere esattamente identiche. Mentre state insegnando, dovete trovare un equilibrio tra *il fare le cose sempre nello stesso modo* affinché lui possa acquisire molta pratica e *l'introdurre delle variazioni* affinché il bambino non rimanga fermo sull'idea che le cose debbano essere sempre uguali. L'obiettivo finale con il gioco è che il bambino prenda l'iniziativa di fare quello che vuole con i giocattoli. Appena il bambino ha sviluppato alcune abilità di base mettete delle scelte nel vostro tempo di gioco. Se il bambino sa scegliere un modello e certi colori da solo, allora iniziate a dargli un contenitore con alcuni cubi ma senza modello e guardate cosa fa. Di nuovo, il bambino avrà bisogno della struttura per aiutare il gioco, quindi non toglietegli il vostro aiuto tutto in una volta. Per esempio, potete dare al bambino più scelte su cosa costruire ma dargli ancora un numero limitato di cubi.

5/ Il livello successivo di gioco è imparare a mettere insieme due diversi tipi di giocattoli nella stessa attività. Ad esempio si potrebbe mettere una persona in una macchina giocattolo e guidare la macchina. Oppure mettere a letto una bambola e coprirla con una copertina. Questo è un gradino iniziale verso il gioco di "far finta" ma non richiede abilità di immaginazione più sofisticate perché i giocattoli sono usati nel modo in cui vengono usati abitualmente. Per esempio, se voi prendete un bastoncino e "fate finta" che sia una persona e lo mettete dentro una

macchina, allora voi usereste un oggetto per rappresentare qualcosa che non è. Questo tipo di gioco richiede più abilità di immaginazione. Se voi usate un bambolotto o una figurina, allora il gioco è più chiaro visivamente e richiede meno immaginazione.

Iniziate usando modelli visivi, limitando il numero di oggetti o di personaggi, incoraggiando il bambino ad imitare, e usando dei suggerimenti visivi per aiutare il bambino ad imparare questa abilità. Gli stimoli visivi spesso richiedono della creatività da parte vostra dato che di solito non sono necessari nel gioco dei bambini non autistici. Riprendendo l'esempio della strada, potete aggiungere il suggerimento visivo di mettere la persona giocattolo in una delle fermate che già il bambino usa. Potete anche mettere la figura di un personaggio all'inizio della strada quando avete già messo la figura della macchina. Alla fine della strada mettete una casa vicino al garage così che la persona va nella casa quando la macchina va nel garage. Questo è un ricordo visivo di una routine che è familiare: entrare nella macchina e andare a casa.

Potete usare dei suggerimenti simili nel gioco delle bambole. Per esempio, sarebbe utile usare due bambole e due lettini. Una bambola potrebbe già essere nel suo lettino così è più chiaro cosa fare con la seconda bambola. Usare giocattoli che fisicamente "*appaiono giusti*" al bambino farà avere più successo al gioco. Per esempio, usare un letto della misura giusta per la bambola renderà più facile vedere che è lì che va la bambola. Oppure usare delle figure che sono della misura giusta per entrare nella macchina renderà più facile vedere che la figura deve andare a guidare la macchina.

Man mano che il bambino riesce in queste semplici routines, introducete altre fasi nella stessa routine. Per la macchina potrebbe significare mettere diverse persone in un autobus invece che una sola persona in una macchina. O potete fare che la persona si ferma alla pompa di benzina mentre va a casa. Questo è più facile se avete una stazione di servizio giocattolo con l'erogatore di benzina. Con le bambole potreste introdurre il gesto di baciare la bambola e poi di metterla a letto, oppure spazzolare i capelli della bambola prima di metterla a letto. Anche in questo gioco usate oggetti che sono impiegati nella vita quotidiana così è chiaro al bambino a che cosa servono gli oggetti.

Molti altri giocattoli possono essere adattati in modo che siano più chiari visivamente. Le scatole con le forme possono essere più chiare visivamente se voi contornate ogni foro con lo stesso colore del cubo che va infilato dentro quel foro. Se al bambino piacciono gli animali voi potete creare un recinto, una stalla ed un percorso recintato che va dal recinto alla stalla. Questo rende chiaro al bambino una azione che lui può fare con gli animali (altri esempi: i dinosauri possono camminare da una caverna all'altra; un coniglio di peluche può percorrere una

strada saltellando, fermarsi per mangiare una carota, e poi saltare in una tana).

6/ Quando il bambino ha imparato a giocare con diversi giocattoli potete essere sorpresi per il fatto che **non tira fuori spontaneamente i giocattoli per giocare**. Questo può succedere anche se il bambino ama giocare quando voi prendete i giocattoli. E' spesso difficile per i bambini autistici sapere come iniziare una attività. Voi potete aiutarlo a superare questa difficoltà dando al bambino un elenco di giocattoli con cui giocare. Per esempio, voi potreste mettere tre figure in fila sopra le scatole dei giocattoli del bambino. La prima potrebbe essere una figura di macchine, la seconda una figura di cubi, e la terza una figura di un libro che gli piace. Tenete i materiali che servono al bambino per ogni tipo di gioco in contenitori separati così lui non deve organizzare il materiale prima di iniziare.

Il gioco con i coetanei

7/ Quando il vostro bambino padroneggerà diversi tipi di gioco potrete **iniziare a introdurre altri bambini nel suo gioco**. Il bambino riuscirà meglio se gli altri bambini vengono inclusi gradatamente. Come per i nuovi elementi del gioco, gli altri bambini dovranno essere introdotti a tappe successive. Inizialmente i bambini giocano semplicemente nella stessa stanza. Essi non giocano con gli stessi giocattoli e non interagiscono. Essi semplicemente giocano in prossimità l'uno dell'altro. I bambini autistici possono aver bisogno di più tempo in questa fase dei bambini non autistici perché la presenza degli altri bambini può essere per loro fonte di distrazione o di irritazione.

8/ Il tipo successivo di gioco con i coetanei è **giocare vicino con gli stessi materiali**. Per esempio, due bambini giocano entrambi con i lego, ma non condividono i pezzi e non costruiscono le stesse cose. Alcune attività che sono particolarmente adatte per questo tipo di gioco sono le sabbiere, i tavoli ad acqua, una scatola piena di giocattoli simili, come ad esempio macchine, o dipingere sullo stesso pannello murale.

9/ Una volta che i bambini usano lo stesso materiale contemporaneamente, essi possono cominciare a **condividere i materiali ma continuare a giocare fianco a fianco**. Per esempio, i lego possono essere in un solo contenitore dal quale ogni bambino prende i suoi pezzi. Sebbene il bambino sta giocando vicino o anche con un coetaneo non autistico, può avere ancora bisogno di usare le strutture che ha imparato nel gioco individuale. Per esempio, i due bambini stanno usando entrambi i lego ma il vostro bambino magari sta costruendo qualcosa abbinando i pezzi ad una immagine, mentre l'altro bambino sta giocando senza una figura come guida visiva.

10/ Quando i bambini sanno condividere i materiali essi possono essere pronti a **giocare insieme**. Quando voi iniziate questa fase con un bambino autistico è spes-

so utile usare un bimbo più grande che ha più probabilità di essere paziente. Di nuovo, è meglio introdurre questo cambiamento nel contesto di una attività che il vostro bambino fa già bene. Per esempio, se al bambino piace e gli riesce bene giocare con i cubi, questa potrebbe essere una buona attività durante la quale coinvolgere un altro bambino. Di nuovo, se il vostro bambino usa certe strutture come i percorsi recintati per giocare con gli animali, dovrebbe continuare ad usare queste strutture. E' probabile che la maggior parte dei coetanei non obbietti a queste strutture e possa anche trovare modi più complessi per inserirle nel gioco.

Dei suggerimenti visivi possono essere usati per insegnare altre abilità di gioco come il fare a turno. Per esempio, se due bambini stanno giocando con i cubi insieme, i cubi possono essere in un contenitore e i bambini possono prenderli a turno passandosi il contenitore l'un l'altro.

11/ Tutti i bambini iniziano a giocare con giochi di società tentando giochi molto semplici. Alcuni giochi di società possono aver bisogno di essere ulteriormente semplificati per i bambini autistici. I bambini autistici hanno bisogno di giochi di società semplici perché le richieste sociali di giocare un gioco sono così importanti che riusciranno e si divertiranno di più se sarà loro molto facile padroneggiare i meccanismi del gioco. Per esempio, si possono divertire al gioco "Memory" usato come un gioco di accoppiamento con tutte le carte scoperte : ogni bambino deve prendere a turno due figure uguali da mettere insieme. Il gioco "UNO" può essere giocato accoppiando semplicemente i colori senza preoccuparsi di abbinare i numeri o di seguire le altre istruzioni. I giochi da tavolo (come il *Gioco dell'Oca*) possono essere giocati senza dadi : ogni giocatore si sposta dello stesso numero di spazi ogni volta. Di nuovo questi giochi semplificati spesso funzionano meglio con bambini più grandi che capiscono che non è necessario vincere sempre.

12/ Coinvolgere i compagni nel gioco dei bambini autistici non sempre ha portato a miglioramenti significativi nelle abilità sociali. L'introduzione progressiva di altri bambini aiuterà ad assicurarsi che il bambino autistico possa avere successo in esperienze di interazioni sociali. Se il bambino autistico si sente bene durante il gioco, anche al bambino non autistico piacerà di più giocare. I compagni non autistici sono spesso utili insegnanti di abilità sociali ma, come ogni insegnante, essi hanno bisogno di informazioni sui loro compagni autistici. Si possono dare semplici istruzioni ai compagni per aiutarli a capire perché i bambini autistici si comportano in quel modo. E' particolarmente utile insegnare ai compagni che i bambini autistici non capiscono sempre bene le parole e che essi possono aver bisogno di sforzi maggiori per restare coinvolti in una attività sociale.

Cose da ricordare

1/ L'aspetto più difficile nell'insegnare il gioco, l'imitazione, e la comunicazione è la comprensione dei concetti e di quello che è in gioco in queste aree di sviluppo.

I bambini autistici non acquisiscono in maniera innata il significato o l'importanza di tutte queste abilità.

Questo è il motivo per cui è importante cominciare ad un livello in cui il vostro bambino possa provare il più possibile l'esperienza di riuscire. Se il bambino non riesce nelle attività che provate, o non è capace di completarle da solo, può essere necessario tentare una attività più semplice. Questo non deve essere considerato un passo indietro. I bambini autistici possono essere molto altalenanti nella capacità di mettere in atto le loro competenze. Il vostro bambino può essere capace di comunicare con singole parole nei suoi giorni migliori ma può aver bisogno di usare le immagini in altri giorni. Oppure il bambino può essere capace di costruire delle torri con suo fratello alcune volte, ma in altri momenti può riuscire solo se gioca da solo. Rassiecurarvi che il bambino acquisisce delle abilità ad ogni livello può significare che il progresso sarà lento, ma questo approccio avrà più possibilità di garantire che quello che il bambino impara è per lui significativo e utile.

2/ Ci sono in realtà molti tipi di sviluppo che possono essere rivisti in questo modo passo dopo passo. Per esempio, lo sviluppo sociale, come il pensiero non verbale, l'imitazione, la comunicazione, e le abilità di gioco emergono in una sequenza di fasi evolutive. Nelle fasi precoci dello sviluppo, tuttavia, molti tipi di abilità sono collegati. Il miglioramento nelle abilità di gioco e nella comunicazione promuoverà lo sviluppo sociale. Il miglioramento nel pensiero non verbale aiuterà il vostro bambino a l'uso dei giocattoli. Ricordare di enfatizzare i punti di forza e gli interessi del bambino in tutti gli ambiti è importante perché lo sviluppo delle sue aree più forti promuoverà lo sviluppo nelle aree più deboli.

3/ Man mano che il bambino attraversa ogni fase di sviluppo e intraprende attività più complicate, ricordatevi di fare in modo che ogni passo avanti sia un piccolo passo. Cambiate ogni attività poco per volta. Per esempio, se il bambino sa comunicare con successo riguardo al cibo usando le figure, voi potete desiderare che il bambino inizi ad usare le parole ed inizi a comunicare riguardo ad altri argomenti. Questo provocherebbe probabilmente troppi cambiamenti in una volta e porterebbe a delle frustrazioni. Scegliete di insegnare solo una cosa per volta. Per esempio, introducete una varietà maggiore di figure da usare per comunicare ma aspettate che padroneggi la comunicazione con le immagini prima di insegnargli un nuovo tipo di comunicazione come il linguaggio.

4/ Ricordate che le abilità visive sono di solito un punto di forza per i bambini autistici. Può essere necessario molto lavoro e molta creatività per imparare ad usare le tecniche visive. Tuttavia, enfatizzare questo tipo di apprendimento ha buone probabilità di accrescere l'abilità del vostro bambino di imparare e di capire a tutti i livelli di sviluppo.

Suggerimenti a : teacch@unc.edu

Entusiasmo travolgente per la Secretina quale cura per l'autismo

[Carl Sherman, *Clinical Psychiatry News* 27 (4):9, 1999.

Copyright International Medical News Group]

La secretina, un ormone derivato dal pancreas del maiale, utilizzato a volte in endoscopia per determinare le funzioni digestive, sta diventando fonte di speranza per migliaia di genitori di bambini con autismo.

Malgrado le "cure" per l'autismo regolarmente appaiano e scompaiano, il livello di risposta (popolare) all'uso della secretina non ha precedenti nella storia del disturbo, dice Marie Bristol-Power, Ph.D., direttore dei programmi per l'autismo e disturbi correlati presso il National Institute of Child Health and Human Development di Rockville. (USA).

I "risultati sorprendenti" ottenuti con la secretina hanno convinto i National Institutes of Health dell'urgenza di approntare studi controllati e, in effetti, alcuni studi in doppio cieco sono già in corso in diversi stati del paese.

L'interesse per la secretina è iniziato nel 1996 quando il Dr. Karoly S. Horvath, direttore del laboratorio pediatrico di gastroenterologia all'Università di Baltimora, ha somministrato secretina per endovena ad un piccolo paziente con autismo che soffriva di diarrea cronica.

Diverse settimane dopo, la madre del bambino, Victoria Beck, contattò nuovamente il Dr. Horvath per informarlo di alcuni eventi sorprendenti: suo figlio Parker di 3 anni, in seguito alla somministrazione di secretina (per accertamenti gastrointestinali) aveva iniziato a produrre linguaggio spontaneo e guardava correttamente negli occhi l'interlocutore.

Susseguenti infusioni di secretina, volute dai genitori malgrado il parere contrario dei medici, avevano prodotto ulteriori risultati positivi.

Il Dr. Horvath e i suoi colleghi, somministrando secretina ad altri due bambini autistici che soffrivano di disturbi gastrointestinali riportarono nuovamente "miglioramenti drammatici nel comportamento: miglior contatto oculare, prontezza e espansione del linguaggio verbale", unitamente ad una remissione dei sintomi gastrointestinali che erano all'origine dell'accertamento di Horvath e colleghi. (*J.ASSOC. ACAD. MINOR.PHYS.*, 1998).

Durante l'anno successivo le notizie circa la secretina si sono affannosamente rincorse tra i genitori e, via Internet, in tutto il mondo. Le scorte dell'ormone secretina si sono rapidamente esaurite presso tutte le case produttrici e i genitori, disperati, hanno cercato fonti alternative di secretina (ottenute a qualsiasi prezzo e da fonti non controllate. Sembra che produttori privi di scrupoli abbiano addirittura venduto fiale di acqua distillata facendola passare per secretina. N.d.t.).

Persone influenti si sono schierate a favore della somministrazione dell'ormo-

ne, Bernard Rimland, Ph.D. fondatore dell'Autism Society of America e Direttore dell'Autism Research Institute definisce la secretina "il trattamento più promettente finora apparso".

Ma, entusiasmi a parte, bisogna obiettivamente riconoscere che allo stato attuale l'utilizzo della secretina non ha prodotto dati clinicamente controllabili, solo testimonianze di genitori e la descrizione di tre casi pubblicata su un giornale minore.

Il Dr. Rimland ha inviato un questionario a 100 genitori che stanno utilizzando questo trattamento e, in base alle risposte ottenute, sembra che circa la metà dei bambini trattati abbia ottenuto miglioramenti nel comportamento, nel sonno e/o nei sintomi digestivi.

Non c'è alcuna sicurezza nell'utilizzo di questo ormone essendone stato approvato l'utilizzo solo per una singola dose da somministrarsi in caso di endoscopia e "nessuno può dire cosa succederà utilizzandola, come sta avvenendo, ogni 4/8 settimane" spiega la D.ssa Pauline A. Filipek, pediatra e neurologa presso l'Università della California.

(Gli effetti "miracolosi", quando si verificano, tendono a diminuire e scomparire nell'arco appunto di 4/8 settimane. N.d.t.)

Inoltre, in alcuni casi, sono stati riportati addirittura peggioramenti nei sintomi e gastrointestinali e comportamentali.

Ciò che preoccupa maggiormente è la diffusione incontrollata e a macchia d'olio della "cura" per endovena a base di secretina. Allo stato attuale almeno 2000 bambini autistici sono stati sottoposti a trattamenti per endovena di secretina; in alcuni casi l'ormone era di dubbia origine. Si è persino verificato un caso in cui i "risultati meravigliosi" seguivano una somministrazione di ingredienti non attivi (l'acqua distillata, appunto).

Inoltre, dalle interviste ai genitori risulta evidente che non è stata assunta alcuna precauzione anafilattica (imperativa, iniettando una proteina aliena quale la secretina). Ai bambini quindi non è stato fatto un test di tolleranza della sostanza.

Nel frattempo, per fortuna, il Dr. Horvath stesso sta ultimando l'analisi dei dati relativi alla somministrazione di secretina in 30 bambini con autismo. La D.ssa Filipek all'Università della California sta conducendo uno studio in doppio cieco di 8 settimane sugli effetti della secretina in 60 bambini con diagnosi certa di autismo. Analoghi studi di ricerca sono stati avviati anche all'Università di Chicago e all'Università dell'Utah. I risultati completi saranno disponibili in autunno.

Un altro studio di ricerca utilizzerà secretina di derivazione suina (altamente rischiosa. N.d.t.), due preparazioni sintetiche e un placebo.

Da quanto sopra esposto risulta chiaro che ancora nessuno è in grado di affermare con sicurezza se la secretina rappresenti una effettiva speranza, un pittoresco placebo (come la fenfluramina anni addietro), oppure un potenziale pericolo.

IPOTESI DI "FUNZIONAMENTO" DELLA SECRETINA NELL'AUTISMO

E' biologicamente plausibile che la secretina, un peptide gastrointestinale, sia in grado di influenzare il corso di una disfunzione cerebrale quale quella riscontrabile nell'autismo.

Recettori per la secretina sono riscontrabili in alcune aree del cervello oltre che nell'intestino, secondo il lavoro pubblicato da Horvath, e studi di neuroimmagine effettuati in uno dei suoi "casi", mostrano un marcato aumento nel flusso ematico cerebrale a seguito dell'infusione di secretina.

La secretina può inoltre attivare dei recettori per un ormone ad essa collegato, un polipeptide intestinale vasoattivo, ampiamente distribuito nel cervello. "Chiaramente una singola dose di secretina non può cambiare il cervello di un bambino autistico", fa notare la D.ssa Filipek, "ma potrebbe presumibilmente innescare una cascata di altri neuropeptidi, generando quindi conseguenze più durature".

Parlando con diversi genitori sento sempre più spesso riferimenti alla secretina. Alcuni stanno cercando di organizzarsi "in gran segreto", procurandosi la secretina da fonti non meglio specificate. Questo articolo invita tutti alla prudenza. E' chiaro che in autunno incominceremo ad avere dei risultati più certi. Malgrado i suoi questionari, Rimland stesso afferma di non sapere in base a quali presupposti la secretina potrebbe funzionare su alcune persone con autismo e non su altre.

Sembra che l'età del paziente sia ininfluente.

Le fonti di approvvigionamento sono scarsissime, la Repligen, casa farmaceutica statunitense (i proprietari sono genitori di due bambini con autismo) ha appena ottenuto un brevetto per la fabbricazione di secretina umana sintetica (molto più rassicurante di quella di derivazione suina) e essi stessi stanno conducendo degli studi di ricerca in doppio cieco.

Paul Shattock, che abbiamo recentemente incontrato a Roma, invita all'estrema cautela fintanto che non saranno pubblicati i risultati degli studi di ricerca. Allo stato attuale, persino l'applicazione transdermica di secretina di derivazione suina potrebbe essere nociva e portare effetti collaterali ignoti.

Abbiamo aspettato tanti anni.....aspettiamo l'inverno. Le notizie circolano velocemente in Internet e Shattock stesso mi ha promesso di tenermi aggiornata.

Patrizia Cadei

In margine al convegno sull'autismo del 26 marzo 1999 Campus Bio-Medico di Roma

Il 26 marzo si è svolto alla Libera Università Campus Bio-Medico di Roma il convegno curato dal Prof. Flavio Keller per presentare il progetto: Campus Bio-Medico e Fondazione Carisal per la ricerca e l'assistenza all'autismo. Sono stati comunicati i primi risultati della ricerca sull'autismo condotta con il finanziamento della Fondazione Cassa di Risparmio Salernitana, alla quale va tutta la nostra gratitudine.

Il Prof. Scandizzo, Presidente della Fondazione e di Sichelgaita (Istituto di studi economici e sociali) ha presentato un'interessante relazione sull'economia della perdita cognitiva, dalla quale risultano gli enormi danni, anche economici, che l'autismo provoca.

Si impone una drammatica domanda: cosa fare per ridurre gli effetti disastrosi dell'autismo? Perché siamo così indietro con le ricerche scientifiche contro una sindrome tanto grave?

Infatti sono molto scarsi i fondi dedicati alla ricerca sulle cause e sui possibili rimedi contro questa sindrome e la ricerca scientifica medica avanza troppo lentamente.

Persino la pedagogia non si dedica col dovuto rigore scientifico all'autismo, e le "scoperte" nascono quasi per caso. Il libro di Schopler "Autismo in famiglia" è certamente un nuovo strumento utile per tutti coloro che devono convivere con persone con problemi di autismo. Vi si raccontano tanti aneddoti relativi a problemi comportamentali ai quali i genitori hanno saputo dare soluzioni efficaci, troncadoli sul nascere. Gli autori fanno notare come le soluzioni trovate dai genitori col buonsenso e lo spirito di osservazione siano conformi ai principi della terapia comportamentale, codificati dai cultori di tale materia, ma che il contesto della famiglia è molto più efficace in quanto il comportamento indesiderabile può essere stroncato sul nascere nell'ambiente di vita naturale del bambino o dell'adulto problematico, mentre nel caso dei professionisti solitamente l'intervento viene applicato dopo un lungo periodo di abitudine ai comportamenti indesiderabili, quando tutto diventa più difficile. Dal momento che tali comportamenti, che paiono caratterizzati dalla massima stranezza ed eccezionalità, si ripetono tali e quali nei diversi individui, è certamente utile collezionare la serie di aneddoti descritta nel libro, per dare

suggerimenti a chi li deve affrontare per la prima volta. Come sempre nell'opera di Schopler si vede come i genitori, lungi dall'essere patogeni, sono capaci di trovare soluzioni efficaci anche ai problemi più difficili e di insegnare ai professionisti, oltre che agli altri genitori.

Confesso però di provare un certo disagio nel leggere le opere di Schopler.

Un libro come questo avrebbe potuto essere scritto anche cento anni fa.

Esistono stranezze del comportamento per le quali la forte motivazione, la convivenza e l'arguto spinto di osservazione si rivelano efficaci quanto e più di una scienza codificata.

In un'America dominata dal progresso della biologia e della farmacologia nessun accenno ad una ricerca delle cause biologiche delle stranezze comportamentali, nessun accenno alla triste necessità di dover usare farmaci quando gli espedienti educativi falliscono. I farmaci vengono nominati in un caso nel quale un impaccio nei movimenti era attribuibile all'effetto collaterale dei farmaci, ma non si dice a quali, non si dice chi li aveva prescritti e per quali sintomi, soprattutto non si dice se, oltre all'effetto indesiderato, i farmaci producevano anche qualche effetto desiderabile e quale. Viene in mente l'affermazione fatta da Fombonne a Pescara una decina di anni fa. L'autore, psichiatra degli adulti, doveva svolgere una ricerca epidemiologica su varie condizioni patologiche tra cui l'autismo. Dalle letture fatte aveva imparato che nell'autismo non si prescrivono psicofarmaci e, con sua grande sorpresa, si accorse che la stragrande maggioranza dei soggetti autistici assumeva psicofarmaci impegnativi, talora in associazione e a forti dosi.

Ancora viene in mente l'esperienza di un amico psichiatra di adulti che mi raccontava che i bambini che aderivano al Servizio di Neuropsichiatria Infantile del poliambulatorio dove anche lui operava, venivano portati di nascosto a lui da genitori stremati dai comportamenti insopportabili dei loro figli e lo supplicavano di aiutarli prescrivendo qualche farmaco che rendesse meno catastrofica la vita familiare, dal momento che tutti gli stratagemmi messi in atto erano stati inefficaci. In attesa di qualche scoperta determinante che consenta di curare in profondità, possibilmente in modo causale, l'autismo, l'uso di farmaci sintomatici è una triste necessità e non ha alternative, quando naturalmente i mezzi descritti da Schopler non hanno avuto successo, il che nella realtà avviene purtroppo molto spesso. Il negare questa realtà ha come risultato che i farmaci vengono ugualmente prescritti, ma da psichiatri spesso di adulti, che non conoscono la specificità dell'autismo, non si fanno un'esperienza perché nessuno favorisce la concentrazione dei casi in un unico centro e continua la politica dello struzzo: fingere che i

gravissimi comportamenti che accompagnano l'autismo, come l'aggressività e l'iperattività esasperata, siano gestibili senza l'ausilio dei farmaci per poi usarli sotto banco, senza monitorarne attentamente l'efficacia e la tossicità. Apprezziamo molto pertanto il lavoro di quei pochi medici che, oltre ad usare i farmaci, parlano e scrivono delle loro esperienze in questo campo, al momento molto difficile e ostico dal momento che, in assenza di una valida ricerca di base, ci troviamo nella situazione in cui si trovava la psichiatria adulti cinquant'anni fa, prima dell'uso della Clorpromazina, farmaco inizialmente usato in anestesia, e poi diventato la pietra miliare della cura della schizofrenia nei primi anni 50.

Abbiamo pertanto apprezzato molto, al convegno svoltosi al Campus Bio-Medico il 26 marzo scorso, non solo le brillanti relazioni dei Prof. Keller e Persico sulla ricerca delle cause dell'autismo, proiettata su un futuro, sperabilmente non troppo lontano, ma anche quella, meno futuribile e di immediata applicazione, del Prof. Palermo, coordinatore del nascente Centro per l'autismo di Salerno, il quale ha esposto senza trionfalismo lo stato attuale dell'uso dei farmaci nell'autismo, incapaci di raggiungere i sintomi tipici del disturbo, ma utili, se sapientemente prescritti, dosati e monitorati, nella comorbilità, associata quasi costantemente all'autismo.

Apprezziamo il lavoro del Dott. Zuddas dell'Università di Cagliari, la cui esperienza nel campo dell'autismo è stata pubblicata su una delle più prestigiose riviste di psichiatria, l'*American Journal of Psychiatry* e quello del Prof. Panerai che, in collaborazione con le Prof. Guareschi Cazzullo e Brambilla, ha pubblicato su importanti riviste internazionali di farmacologia alcune promettenti ricerche di farmacologia nell'autismo. Il tutto in attesa di scoperte decisive che ne rivoluzionino la cura, così come è avvenuto nei settori della medicina nei quali si è investito senza economia di uomini e di mezzi.

Daniela Mariani Cerati

Azienda Ospedaliera S. Orsola Malpighi di Bologna

SCUOLA E LAVORO

di Daniela Mariani-Cerati

La naturale prosecuzione dell'integrazione nella scuola dovrebbe essere l'integrazione nel lavoro. Se però nell'integrazione scolastica l'Italia è all'avanguardia nel mondo, non altrettanto si può dire per l'integrazione nel lavoro. Per questo, se vogliamo modelli validi da imitare, dobbiamo rivolgerci ad esperienze di altri paesi. Tra queste ci è parsa particolarmente interessante, e in linea con le scelte di fondo che hanno portato al modello italiano della scuola, l'esperienza realizzata da S. Levy nel Tennessee e descritta in un libro edito da Schopler del 1983¹.

Sidney M. Levy, ricercatrice del dipartimento di educazione speciale dell'Università Vanderbilt di Nashville dello stato di Tennessee (USA), ha compiuto una sperimentazione pilota che ha portato all'inserimento in ambienti di lavoro normali, senza più bisogno di educatore di sostegno, numerosi adulti autistici con basso quoziente intellettivo e scarse capacità funzionali in tutti i settori di sviluppo, che erano stati giudicati, alle valutazioni standard, inadatti a qualunque lavoro in ambienti non protetti.

La sperimentazione si è svolta nel modo seguente: un educatore professionale che conosceva bene il soggetto in questione ha preventivamente visitato alcuni ambienti di lavoro, già contattati dai ricercatori dell'Università, per scegliere il tipo e l'ambiente di lavoro più adatti al suo educando. Una volta compiuta la scelta, l'educatore, denominato dalla Levy "trainer advocate", ha frequentato da solo l'ambiente di lavoro con un duplice scopo: imparare bene, nei minimi particolari, a svolgere lui stesso il lavoro e preparare i futuri colleghi ad accogliere il nuovo "apprendista", informandoli dei suoi specifici problemi e del modo migliore per rapportarsi con lui. Solo quando l'educatore riteneva di sentirsi sicuro di aver bene appreso il lavoro e di aver ottenuto che i colleghi fossero adeguatamente preparati, veniva inserito il soggetto con problemi di autismo, inizialmente affiancato a tempo pieno dall'educatore.

Questi, esperto delle tecniche di insegnamento facilitato, già ben sperimentate e validate per il ritardo mentale, iniziava ad insegnare a lavorare all'educando, rispettando i suoi ritmi di apprendimento. In un tempo, variabile da individuo a individuo, l'aiuto dato dall'educatore diventava via via minore, fino a che l'educando diventava capace di svolgere il lavoro interamente da solo e con-

temporaneamente i compagni imparavano a conoscere il loro nuovo compagno e ad interagire con lui anche senza la mediazione dell'educatore. Questi, insieme al gruppo di ricerca di cui faceva parte, pur non essendo più presente materialmente, manteneva contatti telefonici con i responsabili e soprattutto si manteneva disponibile per intervenire al bisogno, in caso di crisi comportamentali o quant'altro, cosa molto opportuna in quanto sappiamo quanto i soggetti autistici, anche se ben adattati, siano instabili e a rischio di scompensi. L'ipotesi di lavoro secondo la quale l'apprendistato fatto direttamente sul posto di lavoro, anziché in un ambiente artificiale e simulato, è molto più efficace, è stata confermata in pieno e la sfida secondo la quale il funzionamento dimostrato ai test attitudinali non è indicativo delle reali capacità di un soggetto, una volta messo in una situazione vera e favorevole, è stata vinta. L'autrice trae la conclusione che molti soggetti disabili sono limitati più dalle scarse opportunità disponibili che dalla loro disabilità. Ricorda inoltre che i soggetti di questo esperimento sono stati gli autistici più gravi e che pertanto la cosa può avere tanto più successo qualora si passi a soggetti di minore gravità.

Condividendo in pieno l'orientamento della Levy, abbiamo compiuto una sperimentazione pilota simile a quella sopra descritta, limitata però ai mesi estivi, per due estati consecutive.

Si tratta di una ragazza che aveva 16 anni al primo anno di sperimentazione e che durante l'anno scolastico è ancora inserita nella scuola. Le caratteristiche attuali della ragazza, che chiameremo Antonella, sono le seguenti: possiede una buona capacità di parlare senza errori né grammaticali né sintattici, ma è ripetitiva ed ossessiva.

Non ha problemi nella motilità grossolana, ma li ha nella motilità fine, nella coordinazione bimanuale e oculo-manuale finalizzate al compimento di attività motorie complesse. Un grosso ostacolo alla esecuzione di movimenti finalizzati è costituito dalla presenza pervasiva di stereotipie quali battiti delle mani e colpi ritmici delle mani sui denti. Altro ostacolo al movimento finalizzato è dato dalla difficoltà a trovare la motivazione a farlo, a meno che non scatti una motivazione di tipo maniacale, nel qual caso molti degli ostacoli sopra riferiti vengono improvvisamente superati, per cui verosimilmente tutte le disfunzioni prima menzionate sono, almeno in parte, secondarie alla scarsa motivazione.

Ama stare in compagnia, ma è goffa e maldestra nelle interazioni sociali, che pure ricerca attivamente. La salute generale è ottima, come pure l'appetito. Proprio in considerazione del buon appetito si è scelto come posto di lavoro un

pensionato dove si svolgono tutte le mansioni di un albergo, compresa la refezione. La disponibilità è di 50 posti, alcuni dei quali occupati stabilmente, altri disponibili per ragazze di passaggio. L'orario di lavoro prescelto è stato di tre ore giornaliere, dalle 10 alle 13, alle quali seguiva il pasto, consumato in una bella tavolata insieme alle altre lavoratrici e che Antonella viveva come la gradita ricompensa al suo duro lavoro.

Il personale della casa, preventivamente preparato, sapeva che Antonella non amava le sorprese, ma desiderava sapere con precisione e in ogni minimo dettaglio tutto il programma giornaliero e settimanale. Sapeva inoltre che le tre ore dovevano essere interamente riempite di lavoro, senza interruzioni, anche per sfruttare la forza d'inerzia, che funziona anche in questi casi. Tutte le colleghe, ben consapevoli del significato di quell'esperienza, hanno accolto A. con molto calore, ma anche con fermezza, seguendo le regole concordate con l'educatrice, prima fra tutte quella di non sostituirsi mai ad A. nel lavoro, neanche quando lei lo chiedeva esplicitamente.

I lavori eseguiti, con un aiuto da parte dell'educatrice che andava via via scemando nel tempo, sono stati i seguenti:

- lavare i tavoli dove le ospiti da poco avevano fatto colazione
- cambiare settimanalmente le tovaglie e mettere quelle sporche in lavatrice
- stirare tovaglie, lenzuola e federe
- pelare patate, carote e cetrioli
- tagliare zucchini e cetrioli
- mondare prezzemolo e fagiolini
- grattugiare il pane con la grattugia elettrica

Tra le difficoltà incontrate segnaliamo quella a tagliare gli zucchini in rotelle molto sottili. All'inizio A. riusciva soltanto a fare rotelle troppo grandi. Per questo l'educatrice ha facilitato il compito facendo segni col coltello sulla superficie degli zucchini in modo che A. avesse una guida che l'aiutasse a lavorare nel piccolo. L'aiuto è stato necessario per alcuni giorni, dopo i quali A. è riuscita a tagliare gli zucchini autonomamente in rotelle piccole, secondo i dettami della capocuoca. Un tipo di lavoro che è stato abbandonato in quanto le poche settimane a disposizione non erano sufficienti per autonomizzare A. è stato quello di spazzare per terra. L'educatrice si è accorta che tale lavoro richiede una programmazione strategica di azioni, che va dalla direzione da dare al mucchietto di polvere in direzione del bidone del rusco, alla coordinazione bimanuale per dirigere la scopa, alla capacità di un'osservazione panoramica dello spazio che risultavano molto difficili per A., per cui si è al momento

sopraspeduto.

Alcuni accorgimenti ambientali e comportamentali, suggeriti dall'educatrice in quanto non tanto ovvii e prontamente recepiti dalle colleghe lavoratrici, sono stati i seguenti: il rumore di fondo, anche se piacevole come quello di una radio o di una TV, rende più difficile il lavoro per la difficoltà di A., come di molti soggetti con problemi di autismo, a fissare l'attenzione in modo selettivo su un obiettivo in presenza di fattori distraenti; qualche conversazione con A., a lei molto gradita e utile per sviluppare, insieme con le abilità manuali, la socializzazione, va fatta tra un lavoro e l'altro e non durante il lavoro in quanto conversare e lavorare, anche facendo cose semplici e ripetitive, è molto difficile per A. e rende quasi impossibile la buona riuscita del lavoro in questione, riuscita che poi dà soddisfazione e motivazione a continuare.

Un accorgimento che la cuoca ha subito attuato è stato quello di dare compiti finalizzati non al pasto di mezzogiorno, ma a quello serale, proprio perché non fosse necessario un aiuto oltre a quello connesso con la difficoltà intrinseca del lavoro. Grazie a questo accorgimento A. lavorava tre ore, all'una smetteva al punto in cui era arrivata, qualunque esso fosse e, dato che il lavoro era per la sera, a nessuno doveva venire la tentazione, molto normale se si agisce con l'istinto e non con la mente, di aiutare sostituendosi all'apprendista.

In fondo molte norme per la buona riuscita dell'apprendimento e dell'inserimento sono universalmente valide. In questo caso tutto dev'essere portato all'estremo, in quanto, se un lavoratore normale ha dei meccanismi di difesa e di adattamento coi quali può superare situazioni non ottimali, questi apprendisti non le hanno affatto e sono gli altri che si devono adattare a loro, ai loro ritmi, alle loro stranezze, alle loro peculiari difficoltà.

Aggiungerei, pertanto, alle conclusioni della Levy, che condivido in pieno, che un elemento determinante per la riuscita di questi inserimenti è la simpatia e la cordialità dei colleghi. In presenza di queste qualità sono sufficienti semplici, banali consigli da parte degli specialisti di professione per fare di qualunque compagno di lavoro uno specialista dell'autismo.

¹ S. M. Levy, School doesn't last forever; then what? Some vocational alternatives, sta in "Autism in adolescents and adults" edited by E. Schopler and G. Mesibov.

Plenum Press, New York and London, 1983, pp. 133-148

Presentazione dell'Associazione francese ARAPI **"Association pour la Recherche sur l'Autisme et la Prévention des** **Inadaptations" BP 63 - 91302 MASSY CEDEX (FRANCIA)**

In occasione di un recente Convegno organizzato dall'Angsa Veneto a Verona abbiamo avuto il grande piacere di incontrare la Prof.ssa Catherine Bartélémy, dell'Università di Tours, nella sua duplice veste di Presidente dell'Arapi e di ricercatrice impegnata, da anni, nello studio della sindrome autistica.

Nei colloqui avuti, parlando delle notevoli difficoltà che incontrano le nuove conoscenze neurofisiologiche sull'autismo a diffondersi in maniera da proporre nuovi percorsi terapeutici, abbiamo avuto modo di esprimere il nostro incondizionato positivo giudizio sulla pubblicazione "Le Bulletin scientifique de l'Arapi" organo ufficiale dell'Associazione francese.

Tale pubblicazione contiene principalmente ricerche sull'autismo nel campo della neurofisiologia e rappresenta, da anni, un'interessante fonte di informazioni. La Prof.ssa Bartélémy ci ha confermato come, anche per i prossimi anni, i loro interessi scientifici di ricerca nel campo dell'autismo avrebbero continuato in tale direzione che, attualmente, è quella più promettente.

A questo punto, vogliamo spiegare ai soci dell'Angsa come, nel quadro generale della situazione delle ricerche e del trattamento dell'autismo in Francia, l'Arapi rappresenti un punto completamente differenziato dal resto delle istituzioni francesi. Ricordiamo anche come, ancora oggi, nella vicina nazione non sia applicata l'integrazione scolastica tenendo ancora in vita istituti speciali per l'educazione dei disabili. Ma, per meglio comprendere la funzione svolta dall'Arapi, desideriamo dare alcune informazioni sulla sua strutturazione.

L'Arapi è stata fondata nel marzo 1983, per iniziativa di un gruppo di genitori e professionisti. Ha come obiettivo il promuovere e favorire lo sviluppo della ricerca sull'autismo. A tale scopo, essa lavora a livello nazionale francese prendendo contatti specifici per favorire una cooperazione internazionale e particolarmente europea tesa a sviluppare le seguenti azioni:

- 1) promuovere le ricerche e gli studi aiutando a reperire i mezzi necessari ;
- 2) intraprendere e favorire qualsiasi azione di informazione e diffusione delle conoscenze;
- 3) intraprendere e favorire qualsiasi azione di formazione.

Le competenze scientifiche suscettibili di apportare il loro contributo, non sono limitate. L'Arapi dichiara esplicitamente nei suoi statuti di ricorrere a qualsiasi disciplina che possa contribuire a meglio comprendere, trattare, prevenire l'autismo, dalla biologia fondamentale fino alle scienze umanistiche, senza escludere le differenti discipline cliniche e le scienze metodologiche (statistiche, epidemiologiche, scienze della comunicazione e dell'educazione).

L'Arapi si caratterizza per l'originalità di associare: da una parte, i professionisti relativi alle diverse competenze, dall'altra parte le famiglie delle persone autistiche e i loro amici. Gli uni e gli altri formano due collegi elettorali separati e l'uguaglianza assoluta di rappresentazione è assicurata nel consiglio di amministrazione che è anche l'organo deliberante dell'associazione.

Questa partecipazione dei genitori ad una associazione destinata a favorire la ricerca è importante: i genitori possono coprire un ruolo considerevole nell'osservazione, la presa in carico, l'educazione e l'inserimento delle persone autistiche. Il consiglio di amministrazione è assistito da un comitato scientifico, a maggioranza professionisti, che espone il suo parere sulle ricerche intraprese o da intraprendere, così come su qualsiasi questione di ordine scientifico.

Nell'ambito delle attività promosse dall'ARAPI in Francia, ha avuto un notevole riconoscimento sia scientifico e sia di interesse da parte di tutti coloro che sono impegnati nel mondo dell'autismo la manifestazione, che unisce per più giorni in un confronto scientifico ricercatori e tecnici oltre a genitori interessati, denominata: "UNIVERSITÀ D'AUTUNNO".

Organizzata, ogni due anni, in collaborazione con la Facoltà di Medicina dell'Università di Tours e con la partecipazione di almeno un'altra Università francese, con il sostegno del Ministero dell'Educazione Nazionale e della Fondazione di Telecom France, l'Università d'Autunno unisce esperti e ricercatori di differenti discipline per un aggiornamento sulle recenti ricerche nel campo dell'autismo.

Come un forum, essa fa il punto sull'attualità delle conoscenze definendo nello stesso tempo, delle prospettive per la ricerca. Questa Università favorisce ugualmente la diffusione delle conoscenze: essa mette di fronte ricercatori, esperti della formazione continua, genitori esperti e studenti del terzo ciclo di tutte le discipline concernenti l'autismo. L'Università di Autunno, è un luogo privilegiato di confronto della ricerca di base e degli aspetti clinici dell'autismo. Essa è ugualmente un luogo di discussione e di scambio di idee. L'ospitalità e l'atmosfera molto piacevole di questa Università di Autunno, favoriscono la qualità dei contatti umani e professionali.

La VI° Università d'Autunno si svolgerà nei giorni dal 12 al 15 ottobre 1999 a Port aux Rocs (Le Croisic) e avrà per titolo:

"LA VITA QUOTIDIANA DEI SOGGETTI AUTISTICI"

Aspetti fondamentali e applicazioni
PROGRAMMA

Martedì 12 ottobre

Accoglienza dei relatori, delle autorità locali e dei partecipanti alla riunione
Testimonianza di Gunilla Gerland

Mercoledì 13 ottobre

Identificazione e trattamento del dolore

Apertura dei lavori dell'università d'autunno. Catherine Barthélémy

- * Semiologia, identificazione e modo di espressione
 - Il dolore nel bambino. Annie Gauvin-Piquard
 - Una visita medica: va preparata. Eric Willaye
 - Insensibilità al dolore. Linda Maman
 - Presentazione di un caso clinico. Sabine Debuly
 - Il dolore dentario. Sylvie Nora
 - Sintesi di testimonianze familiari. Pierre Fenaux
- * La neurobiologia del dolore
 - Fisiologia e fisiopatologia del dolore. Didier Bouhassira
 - Farmacologia del dolore. Alain Eschalier
 - Sessione di presentazione di lavori di giovani ricercatori. Carole Tardif
- * Cosa fare?
 - Endorfine, nalorec, naltraxone. Nadia Chabane
 - La presa in carico. Michel Meignier
 - Educazione del soggetto autistico al riconoscimento ed all'identificazione del dolore. Gloria Laxer

Giovedì 14 ottobre

Nutrizione e comportamenti alimentari

- * Semiologia
 - Statuto e indagine nutrizionale dei soggetti autistici. Catherine Pienkowski, Bernadette Rogé, Marie-Thérèse Tauber
 - Indagine sul comportamento alimentare di un gruppo di bambini autistici da 6 a 8 anni: paragone qualitativo e quantitativo con un gruppo di controllo di bambini della stessa età. Gianfranco Valent
 - Comportamenti alimentari particolari. Francesc Cuxart
 - Osservazione sulla fenilchetonuria. René Tuffreau
- * Cosa fare?
 - Presa in carico dei disturbi di nutrizione. Gloria Laxer
 - Rieducazione alimentare. Pascale Dansart
 - Dieta, raccolta bibliografica Gianfranco Valent

Venerdì 15 ottobre

- * Aspetti fisiopatologici
 - I comportamenti compulsivi Claude Burlet
 - Gli aspetti neuroendocrinologici. Arlette Burlet
 - Cattivo assorbimento e malattia metaboliche, loro ripercussione sullo sviluppo cerebrale. Paola Visconti

Sessione di presentazione di lavori di giovani ricercatori. Carole Tardif

* Conferenza

La qualità di vita quotidiana dei soggetti autistici. Joaquin Fuentes

Questioni attuali: Genetica dei comportamenti. Jean-Pierre Muh

Sofferenza psicologica e farmacologica. Rutger van der Gaag

Educazione precoce intensiva. Ghislain Mangerotte

* Risonanza e prospettive dell'Università d'Autunno dell'Arapi. Catherine Barthélémy

Per informazioni ed iscrizioni alla manifestazione rivolgersi:

Prof. Iean Pierre Muh Presidente del Comitato scientifico dell'Arapi, Laboratorio di Biochimica e di Biologia Molecolare, CHU Bretonneau, 2, bd Tonnellé, F - 37044 TOURS CEDEX Tel/fax: 0033 02 47 47 37 95- E-mail: muh@med.univ-tours.fr

Per coloro che fossero interessati a ricevere il "Bulletin Scientific de l'Arapi", pubblicato unicamente in lingua francese, diamo le indicazioni necessarie con il modulo da copiare ed inviare.

Questa pubblicazione, che viene stampata due volte all'anno, propone della documentazione specializzata e degli articoli sulle ricerche recenti, in genere dei riassunti di tesi di specializzazione su differenti aspetti dell'autismo: neuropsicologia, neurofisiologia, educazione, psicologia, genetica, ecc. Ogni due anni, uno dei due numeri pubblicati, presenta i risultati dei lavori dell'Università d'Autunno.

ABBONAMENTO INDIVIDUALE

Sig. Sig.ra, Sig.na _____

Indirizzo _____

CAP _____

Città _____

Nazione _____

Telefono _____

Fax _____

E-mail _____

Io chiedo di abbonarmi al "Bulletin Scientifique de l'Arapi" per un anno e invio in allegato copia del versamento fatto in favore dell'Associazione per l'importo di 150 Franchi Francesi

Data _____

Firma _____

Il modulo va inviato a: M. Jean-Philippe de Brébisson, Arapi, 18, rue Sébastien Mercier, 75015 PARIS FRANCIA. Mentre l'indirizzo dell'Arapi da utilizzare per il versamento è: **ARAPI, BP63 - 91302 MASSY CEDEX**

Sergio Martone

Recensione
Lamberto Maffei, (1998), "Il mondo del cervello"
Editori Laterza

Ho conosciuto il Prof. Lamberto Maffei alcuni anni fa, in occasione di un colloquio che avemmo nel suo studio alla Scuola Normale Superiore di Pisa ove insegna neurobiologia.

Era la prima volta che lo incontravo ed ero molto interessato a conoscerlo in quanto mi sentivo quasi in debito verso di lui che, molti anni prima, attraverso la lettura del suo bellissimo libro "La visione" scritto insieme con il Prof. Luciano Mecacci, mi aveva introdotto al mondo delle neuroscienze e, principalmente, mi aveva dato la possibilità di capire alcuni problemi relativi alla visione e quindi al comportamento di mia figlia autistica.

Da quel primo libro, avevo poi cercato di leggere tutte le sue pubblicazioni che trovavo sempre molto interessanti in quanto, anche se non trattavano direttamente l'argomento per me più importante cioè l'autismo, tuttavia, mi avevano aiutato a capire molti aspetti del comportamento anomalo umano.

Il nostro colloquio, anche se per me troppo breve, fu sufficiente per farmi rendere conto di avere di fronte uno scienziato che, con estrema capacità di sintesi, individuò subito, anche se come mi disse chiaramente per lui era la prima volta che era informato sui disturbi sensoriali nell'autismo, la relazione tra manifestazioni comportamentali dei soggetti autistici e disturbi dipendenti da un'alterata funzione visiva.

E' stata, quindi, una gradita sorpresa quando, nella recente pausa estiva, leggendo il suo ultimo lavoro, ho trovato un accenno, seppure fugace, ai soggetti autistici, cosa che mi ha fatto pensare che l'argomento del nostro colloquio non doveva essere stato completamente dimenticato.

Nella prefazione del libro, l'autore dichiara che: "*Lo scopo di questo piccolo libro è quello di fare scendere il cervello dal piedistallo della ricerca e farlo diventare argomento di riflessione, di pensiero, di formazione culturale*" per tutti coloro che sono interessati ad esso.

L'autore riesce in pieno nel suo intento ottenendo, per noi genitori di soggetti autistici, due risultati interessanti: il primo, di farci comprendere come, attraverso le nuove conoscenze frutto di ricerche in tutto il mondo, il cervello diventi sempre più un organo senza misteri, e, secondo, come le difficoltà dei nostri figli trovino un'esauriente spiegazione nell'interpretazione neurofisiologica.

Infatti, nell'introduzione al libro, a conferma di quanto sopra, l'autore afferma, come conoscenza ormai acquisita e quindi da non più mettere in discussione, che "*tutto il comportamento umano, da quello motorio a quello intellettuale e psichico, e le sue alterazioni patologiche derivano da funzioni o alterazioni del cervello*".

Tale posizione di pensiero verso le alterazioni patologiche di tipo intellettuale e psichico, determina, come conseguenza estremamente interessante, un'interpretazione dell'autismo come alterazione patologica del comportamento umano dipendente da alterazioni di funzioni cerebrali.

Questa definizione della sindrome autistica, completamente differente da quella che è normalmente presa in considerazione dalle nostre istituzioni, desta il nostro interesse, come genitori di soggetti autistici, in quanto una visione così diversa delle cause della disabilità autistica, potrebbe condurre a proposte terapeutiche diverse e quindi, forse, più efficaci che quelle attuali.

L'autore, allo scopo di spiegare le funzioni cerebrali, inizia il libro illustrando come il cervello abbia raggiunto l'attuale complessità funzionale attraverso un processo evolutivo che si è svolto nel corso di milioni di anni.

Il raggiungimento della posizione eretta con conseguente uso delle mani in funzione non più di sostegno ma di trasporto di oggetti e quindi l'utilizzazione continua di utensili con la conseguente creazione della lateralità cerebrale che, a sua volta, rinforzò la possibilità di sviluppo del linguaggio, capacità tipicamente umana: sono le tappe evolutive che ormai possono ritenersi come consolidate certezze della nostra conoscenza.

La tormentata questione dell'influenza dell'ereditarietà e dell'ambiente sullo sviluppo delle funzioni cerebrali, è risolta nella maniera che è ormai proposta comune di tutti i neuroscienziati e cioè sull'iniziale componente genetica, l'esperienza sensoriale è ritenuta fondamentale per utilizzare in pieno la più grande delle capacità intrinseche del nostro cervello e cioè la sua plasticità.

Per l'autore la plasticità del sistema nervoso umano è sinonimo di possibilità di modificare il cervello, sia nella struttura sia nella funzione, sotto l'influenza degli stimoli provenienti dall'ambiente attraverso le vie sensoriali, mentre punti fondamentali per l'apprendimento di comportamenti di qualsiasi tipo, sono la ripetizione degli stimoli e la qualità degli stessi in quanto *"l'esercizio adeguato e ripetuto di abilità motorie o sensoriali perfeziona la funzione e aumenta il numero di cellule nervose implicate nel controllo sensoriale e motorio di detta funzione"* (pag.33).

Passando alle più recenti acquisizioni nell'ambito delle conoscenze del nostro cervello, l'autore conferma la riconosciuta organizzazione in moduli delle funzioni neurologiche che tuttavia non può prescindere da uno strettissimo collegamento in rete tra tutte le aree del cervello.

In altre parole: per esempio, per vedere noi utilizziamo principalmente una parte del cervello detta corteccia occipitale, ma, all'indagine strumentale mediante neuroimmagini, nello stesso momento che tali aree si illuminano per mostrare la loro entrata in funzione, altre aree corticali totalmente indipendenti e distanti da quelle occipitali si illuminano dimostrando che alla percezione visiva completa partecipano anche aree di altre zone della corteccia cerebrale e non solamente di quelle visive.

In questa maniera è confermata l'unicità funzionale del nostro cervello e come, altra meravigliosa capacità del nostro sistema nervoso, in caso di difficoltà nell'elaborazione sensoriale di un'area, altre aree intervengono, in funzione di supporto, per svolgere, alla meglio, la funzione dell'area compromessa.

Particolarmente interessante è l'osservazione che, sulla base degli studi svolti sui graffiti che rappresentano le prime manifestazioni grafiche dell'uomo, l'autore deduce che la differenza tra il nostro cervello e quello dei nostri antenati non deve essere attribuita a variazioni relative alla struttura anatomica, ma essa deve essere cercata a livelli estremamente più sottili coinvolgenti la morfologia delle cellule neuronali che, sotto l'influenza culturale, hanno determinato una differente organizzazione delle funzioni neurologiche e quindi, in base all'affermazione di partenza, dei diversi comportamenti estetici.

Questa interazione tra cultura e cervello non è fatta a scapito dell'altra interazione che Maffei ritiene ugualmente molto valida e cioè tra manualità e cervello.

Egli, infatti, ribadendo come i cambiamenti avvenuti a livello strutturale dell'encefalo siano stati certamente provocati dalle accresciute capacità manuali dei primi uomini, giunge alla conclusione che non è stato il cervello a determinare le abilità dell'uomo, ma è esattamente l'opposto, cioè sono le abilità (inizialmente unicamente manuali e molto rozze) che lentamente si sono instaurate creando nuove connessioni a livello neuronale e quindi in definitiva modificando la struttura anatomica stessa del nostro cervello.

Nel prendere in considerazione l'intelligenza, come capacità del cervello di controllare situazioni nuove e di risolvere difficoltà dall'esame delle situazioni, l'autore osserva come l'essere umano possa essere più o meno dotato nei vari tipi di espressione dell'intelligenza.

Nell'illustrare un particolare tipo di intelligenza, definita intelligenza interpersonale, che considera la capacità umana di distinguere e capire le emozioni e gli stati d'animo degli altri, l'autore indica i soggetti autistici come soggetti affetti da deficienze proprio in tale tipo di intelligenza e quindi con grosse problematiche della comunicazione. In definitiva è la mancanza della "Teoria della Mente" di Baron Cohen che, già enunciata da anni, è qui considerata come patognomica dell'autismo.

Ma da neurofisiologo, Maffei s'interroga sulle possibili cause che hanno potuto determinare la disfunzione e, localizza tale disfunzione nei lobi frontali come zona d'incontro delle informazioni provenienti dalla corteccia sensoriale e quelle provenienti dai centri dell'emozione, in accordo anche con le localizzazioni delle lesioni cerebrali nell'autismo proposte dallo stesso Baron Cohen.

Dovendo spiegare, in chiave neurofisiologica, le capacità eccezionali presentate da alcuni soggetti autistici, l'autore ipotizza una patologia cerebrale attribuibile ad una variazione genetica che determina uno sviluppo non armonico e quindi patologico dei

moduli cerebrali.

Tuttavia, l'autore osserva come tali capacità di sviluppo, superiori al normale, di particolari moduli o mappe neuronali secondo G. Edelman, possono anche essere conseguenza di influenze di eccezionali esperienze sensoriali e motorie nel caso si prendano in considerazione le particolari abilità cerebrali di un grande matematico o di un grande musicista.

Tale affermazione, in accordo con le ricerche condotte a livello della strutturazione della corteccia cerebrale da Michael Merzenich dell'UCSF, pone noi genitori, dinanzi alle seguenti osservazioni.

Il comportamento è conseguenza dell'integrazione, sotto l'azione degli stimoli sensoriali, a livello del sistema nervoso centrale dell'attività di aree sensoriali e motorie del nostro cervello.

In conseguenza di danni cerebrali, cause genetiche o altro, questa integrazione può venire alterata e di conseguenza si può verificare una modificazione del comportamento.

Con un opportuno programma di stimolazione sensoriale e motoria si possono letteralmente creare nel nostro cervello nuove associazioni neuronali all'interno delle aree e tra le aree stesse, sino al punto di rendere alcune aree così prevalenti da ottenere dei virtuosi di specifici settori della conoscenza e dell'arte.

Ora cosa manca per formulare una proposta di intervento nella sindrome autistica che veda applicate queste osservazioni ormai convalidate da studi e ricerche effettuate nei centri più avanzati delle neuroscienze?

Perché ancora oggi, con il bagaglio di nuove conoscenze disponibili sulle funzioni cerebrali, le alterazioni comportamentali nei soggetti autistici non sono riconosciute come dipendenti da danni cerebrali, ma sono attribuite alle ipotesi più inverosimili?

Purtroppo i secoli di superstizione che avevano posto, a livello del cervello, limiti di tipo medioevale alla conoscenza, sono stati superati solo da pochi eletti e noi genitori dovremo ancora attendere degli anni prima che la scienza si rivolga ai problemi dei nostri figli in maniera più mirata.

Queste personali riflessioni non devono però fermare l'interesse del genitore nel volere approfondire le conoscenze, veramente importanti, che il libro propone. Infatti, lo stile dell'autore, garbato e tranquillo, denuncia chiaramente la matrice del maestro che insegna ai discepoli, cioè di chi è abituato a trovare le parole più semplici ma anche più adatte per trasmettere le informazioni che possiede.

Sergio Martone

Recensione
“Autismo infantile” - Autore: Theo Peeters
Orientamenti teorici e pratica educativa
Phoenix Editrice, Roma, marzo 1999

Il lettore italiano interessato all'autismo ha un nuovo testo utile per la comprensione sempre più approfondita di tale enigmatica condizione e soprattutto ha uno strumento pratico per la gestione quotidiana dei problemi educativi coi quali ogni giorno si deve confrontare.

Theo Peeters da molti anni costituisce il punto di riferimento in Europa per l'approccio TEACCH, che ha il merito di dare risultati non spettacolari, ma verificabili e ripetibili in ogni parte del mondo. L'autore prende dettagliatamente in esame le diverse aree del comportamento autistico cercando di capire le ragioni profonde che portano alle varie stranezze, che non appaiono più tali quando si cerca di andare al di sotto di ciò che appare, per scoprire le disfunzioni che le generano.

Ribadisce l'importanza di una valutazione individuale dalla quale soltanto può scaturire un programma educativo personalizzato atto ad ottenere il meglio da ciascuno in termini di adattamento all'ambiente e conseguentemente di benessere per il soggetto stesso e per coloro che gli stanno vicino.

Riferisce come molti genitori, con l'osservazione attenta del proprio figlio, sanno trovare soluzioni adeguate anche a comportamenti estremamente problematici; invita i professionisti a tenere in grande considerazione le esigenze espresse dai genitori in quanto a priorità educative, poiché gli obiettivi dell'educazione devono essere finalizzati a migliorare la qualità di vita nell'ambiente dove sta il soggetto, per cui comportamenti che paiono particolarmente indesiderabili ai professionisti a volte non lo sono per i genitori e viceversa, e di questo l'autore invita a tenere conto nello stabilire le priorità educative. Peeters invita sì i professionisti a coinvolgere i genitori nelle strategie educative dei loro figli, ma senza sovraccargarli imponendo loro fardelli troppo pesanti. Ricorda che la situazione dei genitori è già molto pesante e che pertanto la famiglia va aiutata e non ulteriormente sovraccaricata.

I consigli che l'autore dà sono molto pratici ed esposti in modo facilmente comprensibile. Il soggetto ha bisogno di un alto livello di strutturazione del tempo e dello spazio. Il tempo dev'essere programmato nei minimi particolari, in quanto il vuoto di programmazione espone all'angoscia e quindi al rischio di comparsa di comportamenti indesiderabili come l'aggressività, la distruttività e le stereotipie. Le abilità visive sono molto più sviluppate di quelle uditive anche nei soggetti che parlano, per i quali si rischia di sopravvalutare la comprensione del linguaggio, mentre aiuti visivi aiutano nella prevedibilità e quindi nella sicurezza e nel benessere soggettivo anche costoro.

Il libro è intessuto di testimonianze dirette di genitori e di autistici di alto livello funzionale, che analizzano in prima persona le loro peculiari difficoltà e le loro sofferenze. C'è il tentativo, davvero inusuale, di capire tale sofferenza dal di dentro e di finalizzare l'educazione alla diminuzione di tale sofferenza e al migliora-

mento della qualità di vita prima che all'ottenimento di un comportamento simile al normale, magari solo in superficie.

Molto apprezzabile è l'invito a programmare il piano educativo con una prospettiva longitudinale di ampio respiro, nel senso di pensare da subito alla vita adulta, ad esempio sostituendo alla preoccupazione per il gioco quella della capacità di impiego del tempo libero, situazione estremamente critica per i soggetti autistici, per la quale deve essere fatto un addestramento specifico, a differenza di quanto avviene coi soggetti normali, che usualmente se la cavano più che bene col tempo libero, grazie alla fantasia, allo spirito d'iniziativa e alla capacità di attenzione all'ambiente circostante, tutte funzioni estremamente compromesse nei soggetti con autismo.

E' chiaro che tutto ciò che ha una base biologica non conosce confini nazionali e tantomeno culturali: l'analisi delle funzioni compromesse nell'autismo ha lo stesso valore in America, in Belgio e in Italia e i consigli pratici che ne sono una logica conseguenza devono essere tenuti in considerazione in ogni parte del mondo.

Ben diversa è la situazione quando si parla di organizzazione, di rapporto con il resto della società.

Per il lettore italiano i termini "classi per autistici", "istituti per autistici" e via dicendo suonano molto male, ricordano tempi passati che nessuno rimpiange. Purtroppo le esperienze italiane che Peeters ha conosciuto sono tanto negative che si prestano ad essere ridicolizzate. Senza clemenza e senza complimenti l'autore porta l'Italia come esempio di ciò che bisogna evitare nel modo più assoluto e chi avesse poco senso critico e molta esterofilia avrebbe l'impressione di avere sbagliato tutto. L'esempio italiano riportato nel libro si riferisce ad un bambino autistico che ogni mattina entra in una classe normale, dopo un po' disturba, viene portato fuori a passeggiare senza meta con l'insegnante di sostegno, poi si agita e quindi viene dalla stessa insegnante riportato a casa dalla mamma, la quale se lo deve poi tenere, non essendovi nessuno a cui lo possa a sua volta portare. Purtroppo sappiamo che l'esempio è verosimile e che tali deplorabili situazioni sono reali.

Noi però, che conosciamo la nostra Italia molto meglio di Theo Peeters, sappiamo che esistono molte situazioni totalmente diverse, che molti stranieri ci invidiano e di cui dobbiamo essere orgogliosi. L'invito di Peeters ad organizzare un ambiente protetto, a strutturare lo spazio e il tempo, ad avere personale specializzato può essere, e in molti casi lo è, accolto e realizzato benissimo anche in Italia, senza bisogno di classi e tantomeno di istituti per autistici. Il rapporto 1:1 tra insegnante e allievo con gravi problemi è contemplato dalla legge e, almeno in Emilia-Romagna, è realizzato nella grande maggioranza dei casi di autismo, e dev'essere preteso dove non lo è, dal momento che la legge lo prevede, e questo consente il massimo della personalizzazione del programma educativo. Lo spazio adattato alle esigenze di visualizzazione del soggetto può essere realizzato in ogni scuola adibendo un'aula ad hoc e attrezzandola secondo le esigenze del soggetto. Quando Peeters dice che una classe per autistici dev'essere molto poco numerosa, anche di soli due allievi, la logica considerazione che ne deriva è: - Ma un allievo solo è ancora meglio -.

L'accorpamento di più di un soggetto autistico è dettato da puri motivi economici, non da motivi educativi, in quanto nessun vantaggio può venire a chi ha problemi di comunicazione dalla vicinanza di chi ha gli stessi problemi, e questo per ammissione dello stesso Schopler, da me stessa intervistato al proposito. Per garantire la grande professionalità necessaria per chi educa i soggetti autistici non c'è bisogno di luoghi a ciò soltanto deputati, dove tutti siano specializzati. Quello che importa è che vi siano centri di consultazione che sappiano dare i consigli giusti. Se tutti i ricercatori che hanno utilizzato i genitori come coterapeuti, in California come in Toscana, hanno constatato che i genitori imparano presto e bene quanto viene loro insegnato indipendentemente dalla loro scolarità e professione, perché non dovrebbe essere altrettanto per gli insegnanti, i bidelli e, perché no? per i compagni che, se ben istruiti, possono diventare degli ottimi tutors? Peeters racconta di una sollevazione di genitori motivata dal fatto che ad un bambino autistico inserito in una classe normale venivano dati premi per alcuni compiti tanto difficili per lui quanto facili per gli altri compagni, mentre non venivano dati premi ai compagni normali. Per esperienza personale sappiamo che, quando gli insegnanti sono motivati, e ce ne sono per fortuna tanti, sanno coinvolgere nella solidarietà e nella "specializzazione" anche i bambini e i loro genitori che, se adeguatamente informati, sono ben felici di tollerare trattamenti differenziati per i bambini diversi e sono capaci anche di iniziative autonome di solidarietà.

Nella nostra storia recente l'Italia ha privilegiato la cultura della solidarietà rispetto alla professionalità. Il tema della diversità legata alla malattia mentale è stato affrontato, soprattutto grazie a pionieri come Franco Basaglia, come un problema di tutta la società, che deve accettare il diverso, inserirlo nel suo seno e non relegarlo in ghetti che servono prima di tutto ai cosiddetti "sani" per togliersi dai piedi i soggetti disturbanti.

Questo è stato oggetto di una battaglia dura, che poi è stata vincente e della cui vittoria dobbiamo avere un meritato orgoglio. Quando si fa una dura battaglia non c'è spazio per le sfumature. Ci vogliono slogan semplificati. Sappiamo bene quanto lo slogan del 68 "la malattia mentale non esiste" sia utopico, anche se a suo tempo è stato funzionale. Noi sappiamo dolorosamente che la malattia mentale esiste e per questo vogliamo recuperare anche la professionalità, restando tuttavia dell'opinione che, qualora ci siano buoni e qualificati consiglieri, sia molto più facile imparare alcune regole di comportamento che creare un clima di solidarietà allargato, avere leggi generose e tolleranti, mantenere chi ha dei problemi nel suo ambiente adattandolo alle sue esigenze e non viceversa, senza bisogno di creare dei ghetti.

Senza patriottismo e senza xenofilia prendiamo tutto ciò che di buono c'è in ogni esperienza, ma non rinunciamo alle nostre conquiste. E' molto più facile immettere specializzazione nella solidarietà che solidarietà nella specializzazione.

Daniela Mariani Cerati

Risposta alla lettera della sig.ra Gentile pubblicata sul Bollettino ANGSA n° 5.98

Spett. Redazione del Bollettino ANGSA

La quieta atmosfera del mio vivere quotidiano educando persone autistiche ad integrarsi (non solo socialmente) è stata turbata dalla lettura della lettera della sig.ra Francesca Gentile ospitata nella rubrica: "I genitori ci scrivono" del Bollettino ANGSA n. 5, novembre-dicembre 1998, la quale, "con grande amarezza" (sic!), ha esposto alcune riflessioni sulla sua partecipazione al WORKSHOP-WA '98 del 21-22 novembre 1998: "Autismo: Esperienze a confronto", organizzato dal Centro Futura di Ottaviano (NA), dal quale è "...tornata a casa con la sgradevole sensazione che presso alcuni ci sia l'intenzione di far passare come verità una grossa mistificazione".

Il turbamento scaturisce dal fatto che il sottoscritto, impegnato da molti anni nell'educazione delle persone autistiche e nello studio della sindrome, nell'organizzare il suddetto Convegno, a cui tra l'altro hanno partecipato alcuni esperti a livello europeo e che la signora sicuramente avrà incontrato in qualche altro Convegno, anche organizzati dal Centro Futura, non avrebbe mai pensato di scandalizzare qualcuno con un incontro tra operatori per discutere delle relative esperienze educativo-riabilitative con le persone autistiche"; e, soprattutto, mai avrebbe pensato di leggere una "Nota della redazione" alla lettera della signora, in cui, per suffragare le riflessioni in oggetto, lascia intendere che l'ANGSA non ha dato il Patrocinio (e non sponsorizzazione come erroneamente dichiarato) all'iniziativa per l'inadeguatezza degli interventi programmati (questa, cara signora, è Mistificazione!). Ma andiamo con ordine.

Probabilmente, la mistificazione di cui parla la gentile signora è l'inveterata abitudine di taluni "approcci magliari" che, attraverso ripetizioni (e ripetizioni, ... e ripetizioni, e ...) mistico-magiche, costringono le persone autistiche ad un *tour-de-force* (accanimento) terapeutico che determinano un recupero *de jure*, ma non quello *de facto*. E ancora una volta, in caso di fallimento, si farà come al solito: si addosseranno le colpe ai Convegni, agli esperti, agli istituti, ecc. Senza considerare che se si vuole vincere la battaglia dell'integrazione, bisogna rassegnarsi a tenere presenti i notevoli contributi forniti dalla ricerca sperimentale, nel campo del recupero cognitivo e dell'inserimento sociale, coinvolgendo, a diversi livelli, la scuola, la famiglia, la comunità ed anche il centro di riabilitazione. Certo, è una strada faticosa, irta, lunga, complessa, ma, come hanno dimostrato Schopler, Lovaas, Koegel, Rimland, e tanti altri, è l'unica che, finora, ha fornito risultati concreti.

Per quanto riguarda invece la nota redazionale del Bollettino-ANGSA in calce alla lettera, c'è da rilevare che il Comitato Organizzatore del Convegno ha richiesto più volte il patrocinio solo perché riteneva importante la partecipazione dell'Associazione dei genitori ad un workshop in cui si confrontavano varie esperienze educativo-riabilitative sulla sindrome autistica e che l'ANGSA Campania, come è possibile vincere dalla copia dei fax a firma della signora D'Albora, pur riconoscendo la validità del convegno non aderiva all'iniziativa perché riteneva i costi di iscrizione (Lit. 100.000 comprensive di due pasti e del kit congressuale) troppo onerosi per i propri soci.

Da quanto esposto si comprende chiaramente che l'unico motivo del diniego del patrocinio al Convegno da parte dell'ANGSA è dovuto alla pretestuosa onerosità della quota di iscrizione e non certamente alla validità scientifica del programma. Del resto, se si guardano i programmi dei Convegni sull'autismo degli ultimi mesi patrocinati dall'As-

sociazione si noterà la presenza di quasi tutti i relatori che hanno partecipato al Convegno organizzato dal Centro Futura. Ma allora, si chiederà l'attento lettore, perché nella nota redazionale alla lettera della signora Gentile si lascia intendere che il mancato patrocinio sia dovuto ai contenuti del Convegno. La risposta è semplice, l'ha suggerita la signora Gentile: MISTIFICAZIONE. Probabilmente alcuni responsabili ANGSA (e spero per l'Associazione che siano solo "alcuni") pensano che per l'integrazione della persona autistica bastano l'affetto e la sensibilità della famiglia e la socializzazione con i compagni di scuola. E' bene allora ricordare, a questi signori, che la scienza si basa su una regola d'oro: dove la conoscenza raggiungibile avrebbe potuto cambiare un risultato, l'ignoranza assume la colpevolezza di un vizio.

Ottaviano, li 23/03/1999

Centro Studi "Futura"
Il Direttore Scientifico
Dr. G.M. Guazzo

FAX INVIATI DALL'ANGSA NAPOLI AL CENTRO FUTURA

FAX: 081 5289159

NAPOLI 18.09.1998

DA: ANGSA-NAPOLI

Alla cortese attenzione della Dott. Daniele Liotta
oggetto: "Autismo: Esperienze a confronto"

In possesso del vostro fax di ieri, vi ringraziamo innanzitutto per il cortese invito fattoci. Siamo tuttavia spiacenti dovervi comunicare che, pur riconoscendo la validità del convegno, non ci è possibile aderire né assumere patrocinio della manifestazione in quanto, preso atto delle modalità di partecipazione, riteniamo eccessivamente onerosi per i nostri soci e famiglie i costi della iscrizione.

Distinti saluti

A.N.G.S.A. - Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici

Da: ANGSA-NAPOLI

Napoli 23.09.1998

Alla cortese attenzione del Direttore del "CENTRO FUTURA"

Oggetto: "Autismo a confronto"

Facciamo seguito alla precorsa corrispondenza e, segnatamente, al colloquio telefonico avuto dal nostro Presidente con l'egregio Vostro Direttore.

Vi confermiamo che il nostro diniego di adesione, al Convegno da VV.SS. organizzato è dovuto unicamente alla circostanza che per poter partecipare al convegno medesimo è vincolante il pagamento della quota di iscrizione

Vi facciamo comunque presente che siamo pronti a nostra posizione qualora decideste di consentire l'ingresso gratuito ai nostri iscritti, fermo restando che a loro carico andranno i costi dei servizi accessori eventualmente fruiti.

Poiché non abbiamo mancato di divulgare la Vostra iniziativa ad Enti e privati. Vi preghiamo di farci tenere deplianti riguardanti la manifestazione che provvederemo a distribuire a coloro che ne hanno fatto richiesta.

Restiamo in attesa di vostro riscontro e porgiamo frattanto distinti saluti.

A.N.G.S.A.- Napoli
tel. 0815494694

CONTINUA L'AZIONE DI SOSTEGNO IN FAVORE DELL'ANGSA DA PARTE DEI LIONS CLUBS ITALIANI

I Lions Clubs sono impegnati in una nobile gara di solidarietà che vede come obiettivo quello di sostenere le iniziative dei genitori dei soggetti autistici associati all'Angsa.

Di seguito elenchiamo i nomi dei Presidenti dei Lions Clubs che hanno voluto tangibilmente dimostrare l'attuazione del Service "Fight Autism" riportando anche gli importi che sono stati devoluti in favore dell'Angsa

Il Lions Club di Busto Arsizio Cisalpino nella persona del suo Presidente Rosanna Vernocchi L. 4.000.000.

il Lions Club di Ferrara "Ercole I° d'Este" nella persona del suo Presidente Carla Baroni Moretti L. 1.000.000,

il Lions Clubs di Crevalcore "Marcello Malpighi" nella persona del suo Presidente Anna Bratti L. 1.000.000

Lions Club Bellagio "La Perla del Lario" nella persona del suo Presidente Ezio Carlo Gilardoni L. 500.000

Nel prossimo anno sociale 1999 – 2000, anche se il Service "Fight Autism" è stato unificato al Service Nazionale "Infanzia Serena", siamo sicuri che la nobile gara di solidarietà dei Lions Clubs italiani continuerà.

In nome del Consiglio Direttivo, nostro e di tutti i genitori di soggetti autisti uniti nell'Angsa, vogliamo esprimere i nostri più sentiti ringraziamenti all'Associazione dei Lions Clubs del Multidistretto 108 Italy.

Il Presidente dell'Angsa
Sergio Martone

Sorrento, giugno 1999

ASSOCIAZIONE NAZIONALE AUTISMO ITALIA Onlus

SEMINARIO DI CHIUSURA DEL PROGETTO EUROPEO "ECHAN 1998-99"

Supportato contributo della Comunità Europea
ESPOSIZIONE delle opere di LISA PERINI, artista affetta da autismo,
presso il MUSEO PECCI d'arte contemporanea
PRATO, 4 e 5 novembre 1999

Nei giorni 4 e 5 novembre 1999 si terrà presso l'Auditorium dell'Unione Industriali di Prato, una manifestazione internazionale nata dalla stretta collaborazione fra l'associazione Autismo Italia con la Fondazione Opera S.Rita.

Nella giornata del 4 Novembre p.v., la Fondazione organizzerà una conferenza internazionale durante la quale verranno illustrati gli approcci terapeutici più accreditati adottati in Europa per le persone adulte affette da autismo e presentati i progetti di sviluppo e specializzazione dei servizi della Fondazione per la presa in carico delle persone autistiche adulte. Saranno presenti esperti internazionali nel campo dell'autismo, esponenti politici e delle amministrazioni locali.

Il giorno 5 Novembre, l'associazione Autismo Italia organizza il **seminario di chiusura del progetto europeo "Echan 1998 - 1999"**, cui ha partecipato nel ruolo di partner insieme a Portogallo e Lussemburgo, che ha l'obiettivo di promuovere l'integrazione sociale delle persone autistiche attraverso la conoscenza di soluzioni pilota per lo sviluppo dell'autonomia nell'età adulta e per favorire la creazione di luoghi di vita integrati nella comunità.

Durante il seminario verranno presentati documenti video che illustrano le caratteristiche strutturali di servizi innovativi finalizzati alla specificità di questo handicap.

La partecipazione al seminario è gratuita, ma a causa della limitata disponibilità di posti è necessario iscriversi via fax presso la segreteria organizzativa a partire dal 15 settembre entro il 15 ottobre 1999, specificando nome e cognome, qualifica, indirizzo e numero di telefono, e se si desidera assistere anche al convegno organizzato giovedì 4 novembre dalla Fondazione Opera S. Rita.

In occasione del convegno, **presso il Museo d'Arte Contemporanea Luigi Pecci di Prato sarà allestita la personale della giovane artista trevigiana Lisa Perini**, una ragazza autistica di 26 anni diplomata all'istituto d'Arte Vittorio Veneto di Treviso che frequenta l'Accademia di Belle Arti di Venezia. Lisa ha partecipato a numerose esposizioni in Italia e all'estero e ha conseguito il primo premio di pittura all'esposizione internazionale di persone con autismo

a Burgos (Spagna).

Lisa, fin dalla prima età, ha manifestato la sua inclinazione ad esprimersi attraverso il segno grafico e la composizione di forme e colori anche con l'uso originale di materiali diversi. Le composizioni, personalissime e suggestive esprimono l'acuta sensibilità della pittrice e la sua esigenza di "rappresentare" attraverso un suo proprio linguaggio artistico oltre alla realtà esterna, emozioni e pensieri. La sua opera testimonia e rappresenta al tempo stesso la sua evoluzione sia artistica che personale nel continuo e libero esercizio di comunicazione delle percezioni per mezzo del disegno e della pittura.

L'arte ha rappresentato per Lisa la porta di ingresso al mondo dei "normali", liberandola dalle catene del pregiudizio che relegano la persona con handicap ai margini della società.

Attraverso la pittura Lisa si spoglia del bozzolo della nostra presunta e presuntuosa superiorità; da crisalide diventa farfalla e vola al di sopra della nostra futile compassione, della nostra distratta tolleranza, assumendo con gioiosa vitalità il ruolo di protagonista della propria vita.

L'arte di Lisa dona a tutti noi la consapevolezza della futilità di giudizi e definizioni, il coraggio di spogliarci una volta di più di convenzioni e certezze, il senso di appartenenza ad una umanità sofferente ma indomabile, la pace in terra di una ritrovata umiltà, di una profonda fratellanza dimenticata, soffocata dagli affanni del vivere quotidiano.

L'associazione Autismo Italia (Onlus) è un'associazione nazionale di genitori di persone autistiche aperta anche a persone con autismo e ad altre organizzazioni con analoghe finalità. È membro effettivo dell'associazione internazionale "Autisme Europe", che riunisce attualmente oltre 40 associazioni nazionali e regionali di genitori di persone autistiche di 21 paesi europei assicurando un collegamento tra associazioni e governi, istituti di ricerca e di assistenza, e le istituzioni europee o internazionali.

Autismo Italia si attiene alla definizione di autismo indicata in base ai criteri dell'Organizzazione Mondiale della Sanità e dell'Associazione psichiatrica Americana, condividendo la concezione di una genesi organica del disturbo e sostenendo e promuovendo gli indirizzi terapeutici attualmente accettati e sperimentati dalla comunità scientifica internazionale.

Condivide e persegue gli obiettivi ed i principi affermati nella "Carta dei diritti delle persone autistiche" presentata dall'Associazione Internazionale Autisme Europe e adottata dal Parlamento Europeo nel maggio 1996.

Autismo Italia contribuisce alla sensibilizzazione e alla informazione corretta sulla natura del disturbo autistico attraverso la diffusione di documenti e materiale informativo, organizza conferenze, seminari e corsi di formazione per

professionisti, operatori e genitori.

Per migliorare la qualità della vita delle persone autistiche e delle loro famiglie collabora con enti pubblici e privati per una corretta ed adeguata presa in carico educativa che tenga conto delle caratteristiche specifiche dell'handicap.

A Prato, dove è nata, ha instaurato uno stretto rapporto di collaborazione con la Fondazione Opera S. Rita, che gestisce uno dei centri di riabilitazione per l'autismo accreditati dalla Regione Toscana, e partecipa, con la collaborazione congiunta del servizio sanitario locale, dell'istituzione scolastica e dell'amministrazione comunale, ad un progetto di riqualificazione dell'insegnamento speciale per bambini affetti da autismo o analogo handicap della comunicazione, attraverso l'organizzazione di corsi di formazione.

D. Vivanti

II SEMINARIO INTERNAZIONALE PROGETTO ECHAN 1999
con il contributo del Fondo Sociale Europeo

**LUOGHI DI VITA E DI LAVORO IN COMUNITA' PER ADULTI
CON AUTISMO**

AUDITORIUM DELLA CULTURA E DELL' ECONOMIA
PALAZZO DELL' INDUSTRIA - Via Valentini, 14, Prato

venerdì 5 novembre 1999

Segreteria organizzativa: Via Anzani, 33 20135 Milano
fax 02 55195367 E-mail <giavivan@tin.it

PROGRAMMA

h. 9.00 Registrazione

h. 9.30

Sig.ra Carla Marconi, Associazione Autismo Italia - Benvenuto ai partecipanti

h. 9.40

Prof. Michele Zappella - Direttore Servizio di neuropsichiatria Infantile - Osp.
Univ. Le Scotte, Siena:

“La presa in carico delle persone autistiche adulte”

h. 10.00

Dr. Joaquin Fuentes - Responsabile dei servizi territoriali per l'autismo Gautena, S. Sebastian, Espagne

"Le residenze per autistici adulti di Gautena"

h. 10.20

Prof. Ghislain Magerotte - Direttore del Dipartimento di ortopedagogia

"La qualità di vita per le persone autistiche adulte"

h. 10.40 Coffee break

h. 11.00 Lisa Perini - Studentessa presso l'Accademia d'arte di Venezia, persona affetta da autismo : "La mia esperienza di persona con autismo"

11.20 Dr Roger Newson - London school of medecine, persona affetta da autismo: "Vivere con l'autismo"

h. 11.40 Dott.ssa Francesca Faggi - Coordinatrice dei servizi per l'autismo, Fondazione Opera S. Rita, Prato

"I progetti della Fondazione Opera S. Rita per l'autismo"

h.12.00 Discussione

h. 12.30 Pausa per il pranzo

h. 14.40 Dr. Gilbert Huyberechts - Presidente di Autismo Europa, presidente della Fondation Autisme Luxembourg:

"Il progetto residenziale della Fondazione Autismo Lussemburgo"

h. 15.00 Associazione Nuevo Horizonte, Madrid, Spagna: "Sostegno all'inserimento lavorativo di persone autistiche adulte"

h. 16.00 Discussione

AZIENDA ULSS20 DI VERONA
Dipartimento di Neuropsichiatria Infantile
CENTRO DIAGNOSI, CURA E RICERCA PER L'AUTISMO

CORSO SULLA COMUNICAZIONE FACILITATA

PROGRAMMA

Lunedì 15 novembre (Iª giornata)

Ore 9.00 – 12.30

Introduzione all'Autismo - Dr M. Brighenti

Ore 14.00 – 16.00

Ipotesi eziologiche, classificazione e diagnosi differenziale - Dr.ssa A. Franco

Martedì 16 novembre (IIª giornata)

Ore 9.00 – 12.30

Quadri clinici: modelli comportamentali nell'Autismo (con proiezioni di video registrazioni) - Dr. M. Brighenti

Ore 14.00 – 16.00

La presa in carico ed il progetto terapeutico di "Facilitazione cognitivo - relazionale" - Dr. Brighenti, Sig. Teatin Michele (psicomotricista)
La famiglia - Dott. G. Baldo

Mercoledì 17 novembre (IIIª giornata)

Ore 9.00 – 12.30

La Comunicazione Facilitata: basi teoriche e criteri di applicazione - Dr. M. Brighenti

Ore 14.00 – 16.00

La Teoria della Comunicazione Facilitata - Sig. Gioco M., Sig.ra Polito L. (educatori)

Giovedì 18 novembre (IVª giornata)

Ore 9.00 – 16.00

La Comunicazione Facilitata: applicazioni pratiche - Sig. Gioco M.,
Sig.ra Polito L. (educatori)

Venerdì 19 novembre (Vª giornata)

Ore 9.00 – 12.30

L'intervento logopedico: nuove prospettive di intervento - Sig.ra L.
Numberg (logopedista)

Ore 14.00 – 16.00

L'applicazione della Comunicazione Facilitata nella scuola materna, ele-
mentare, media, superiore.

Insegnanti delle rispettive scuole

Il Corso prevede inoltre, n°4 incontri di supervisione da concordare con
il responsabile.

Il costo del Corso sarà di L.300.000 + IVA da versare tramite bonifico
bancario su conto corrente n. 415 intestato a Azienda ULSS 20 Verona
presso Ag. Piazza R. Simoni VERONA (ABI 06355 - CAB 11725) cau-
sale "Corso sulla Comunicazione facilitata".

Per iscrizioni ed informazioni contattare la Segreteria Organizzativa:
Ederle Stefania tel e fax 045 830 10 48 tutti i giorni dalle 9.00 alle 10.30.
Il corso si terrà presso la sala conferenze della banca CARIVERONA,
in via Garibaldi, 1 di fronte alla sede centrale della banca. Quartiere
Centro Storico a Verona.

Angsa Veneto

Relazione di Assemblea

In data 23 Maggio 1999 si è riunita a Verona presso il Centro d'Incontro di Via Brunelleschi, l'Assemblea dei Soci Angsa Veneto. Alla riunione, convocata dal Presidente dimissionario Sig.ra Tilde Amore, ha partecipato anche il Presidente Angsa Nazionale Sig. Sergio Martone.

Con le operazioni di iscrizione e controllo delle deleghe è emerso un numero di 60 Soci autorizzati al voto per presenza o per delega. Dopo un costruttivo dibattito, è stata chiarita la finalità della votazione e cioè quella di eleggere un Presidente Regionale che coordinerà le realtà già esistenti (Treviso e Vicenza) e in seguito quelle emergenti (Verona, Padova, Venezia) e che parteciperà alle riunioni del Consiglio Direttivo Nazionale oltre ad essere l'unico rappresentante dell'Angsa a livello istituzionale della Regione Veneto.

Visionate le candidature dei consiglieri provinciali ed ascoltate le loro proposte programmatiche, è stata eletta per alzata di mano la Sig.ra Leda Miele Maranzan, già Presidente eletto dell'Angsa Vicenza, con 45 voti sui 60 rappresentati di persona o per delega.

La prima proposta della neoeletta è stata di riunirsi in assemblea trimestrale con i Soci della Regione per costruire un percorso comune. Inoltre è stata richiesta la partecipazione in qualità di Consigliere Onorario della Presidente uscente Sig.ra Tilde Amore.

Leda Miele Maranzan, Presidente Angsa Veneto

Tel. 0444. 522801

Indirizzo E-mail : 0444/522801@iol.it

