

il bollettino dell'



angsa

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

aderente a:
International Association Autism - Europa

BIMESTRALE - ANNO XII

**N. 4
SETTEMBRE - NOVEMBRE 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

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 novembre 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)

INDICE

<i>Lettera del presidente ai soci</i>	pag. 2
<i>L'Autismo: nuovi esami per trovare le cause e migliorarne la prognosi</i> (D. Mariani Cerati)	pag. 4
<i>La CF favorisce la socializzazione e la comunicazione dei soggetti autistici?</i> (Dr. B. Gepner)	pag. 8
<i>Le molte valenze del lavoro</i> (D. Mariani Cerati)	pag. 19
<i>Proposta di legge (C. Vasselli)</i>	pag. 21
<i>Sindrome di Asperger</i> (D. Mariani Cerati)	pag. 23
<i>Fondazione Clara Fabietti, per l'autismo e l'handicap mentale di grande dipendenza</i>	pag. 26
<i>Osservatorio Autismo della Regione Lombardia</i> (S. Palazzi)	pag. 33
<i>Presentazione della Fondazione ARES</i>	pag. 37
<i>Novità sull'autismo in libreria</i> (E. Clò)	pag. 39
<i>Convegno: La gestione del bambino autistico - La realtà siciliana</i> (L. Caffarelli Patané)	pag. 42
<i>Costituzione della Sezione Provinciale ANGSA a Verona</i>	pag. 46
<i>La Sezione provinciale ANGSA di Treviso:</i> - Corso di formazione - Convegno	pag. 47

LETTERA DEL PRESIDENTE AI SOCI

Cari genitori,

l'Angsa, dalla sua fondazione, ha rappresentato l'espressione della decisa volontà di quei genitori che hanno sempre rifiutato la terribile condanna implicitamente contenuta nella diagnosi stessa dell'autismo e che, a costo di essere definiti degli irriducibili illusi, sperano ancora che la scienza possa un giorno fornire una soluzione umanamente accettabile alla tremenda situazione dei loro figli.

Nella sua azione di informazione ai genitori e di diffusione di nuove ipotesi di intervento nel disturbo autistico, l'Angsa si è sempre distinta e, per tale sua opera, essa ha ottenuto l'apprezzamento e la convinta partecipazione di tanti genitori.

Nell'attuazione pratica di una tale azione, si sono distinti, in maniera quasi naturale, due successivi momenti: un primo momento che ha visto un'azione continua di informazione presso i genitori e i tecnici al fine di generare un radicale cambiamento negli approcci alla sindrome, ed un secondo momento che dovrebbe portare a ricerche e studi che affrontino il disturbo autistico in maniera completamente nuova in modo da proporre modalità di intervento con maggiori probabilità di concreti risultati. A distanza di anni, possiamo riconoscere che il primo obiettivo è ormai prossimo ad essere raggiunto. Infatti, oggi, i genitori dei soggetti autistici associati all'Angsa sono molto più preparati sulle diverse proposte tese al miglioramento di vita dei loro figli in difficoltà e quindi, la loro possibilità di intervenire nelle scelte da fare, è sempre più motivata dalla conoscenza e non più imposta in base ad un "ipse dixit" di medioevale tradizione.

Sembrirebbe quindi naturale passare al secondo momento che, dovrebbe svilupparsi con l'impegno dell'Angsa teso a sollecitare verifiche e controlli verso modi di trattamento al fine di fornire una diversa definizione (almeno meno ambigua di quella proposta dall'OMS) della sindrome autistica e quindi, di conseguenza, nuove possibilità terapeutiche.

Ebbene, proprio in questo particolare momento, alcuni consiglieri dell'Angsa vogliono imporre un'unica via di intervento senza tenere conto delle concrete testimonianze di tanti genitori coinvolti nel testare nuovi approcci.

Negli ultimi Consigli Direttivi, si sono fronteggiate due posizioni: quella dei genitori, che potremmo definire professionisti, che considerano unicamente accettabili le proposte di approccio all'autismo che hanno avuto il benessere delle istituzioni e dall'altra la posizione dei genitori, che potremmo definire non professionisti, che credono fermamente di dovere verificare direttamente ogni possibilità che si possa presentare senza dovere aspettare i "tempi tecnici" (anni) che una burocrazia, disinteressata alla salute dei nostri figli ma molto interessata a posizioni di potere, impone per qualsiasi proposta terapeutica.

Basterebbe ricordare come la più grande tragedia, che abbia colpito i soggetti autistici, sia stata proprio la fiducia concessa, negli anni passati, alle istituzioni preposte che si erano legate a idee risultate completamente false, per doversi giustamente imporre di diffidare da qualsiasi proposta che venga indicata come l'unica possibile.

Ora, nonostante tale terribile errore che marchierà per sempre e in maniera negativa la storia della medicina, vi sono ancora genitori che, in netto contrasto con lo spirito che dette origine all'Angsa, si rassegnano alle parole, suggerite da alcuni tecnici, che dichiarano l'assoluta impossibilità di un intervento concreto nella sindrome autistica al di fuori delle loro proposte.

Questa situazione ha determinato forti contrasti nell'ambito del Consiglio Direttivo sino a degenerare in attacchi personali che tutti i soci hanno avuto modo di rilevare leggendo le esternazioni del consigliere Hanau, pubblicate sul Bollettino n. 2, in cui erano denunciate presunte censure applicate alle lettere inviate al Bollettino.

Tali affermazioni sono state completamente smentite dal Bollettino n. 3 nel quale, infatti:

- la lettera del Centro Futura è stata pubblicata con relativi fax dell'Angsa Campania;
- la lettera del Vice Presidente Vivanti non è stata pubblicata perché ritirata dall'autore nell'ambito del Consiglio Direttivo;
- non si è presentata la Fondazione Bambini e Autismo di Pordenone in quanto, nel Consiglio Direttivo svoltosi a Milano l'11 ottobre 1998, si riconobbe di verificare come mai tale Associazione prevedeva, tra le sue attività, eventuali interventi, per noi inaccettabili, di psicoterapia per i genitori dei soggetti autistici;
- il video, realizzato con i Lions Clubs italiani, è stato approvato dal Consiglio Direttivo del 30 maggio 1999 e, contrariamente a quanto fatto intendere da Hanau, non con lo scarto di un solo voto ma con 4 voti a favore su 6 consiglieri presenti, cosa che conferma come la partecipazione del consigliere Fortini non avrebbe potuto cambiare l'esito della votazione.

Ma quanto sopra, è ancora poca cosa se si prende in considerazione un recente messaggio di posta elettronica, inviato a tutti i consiglieri. In tale messaggio, il consigliere Hanau ipotizza che i soci che hanno votato nelle ultime elezioni, non potevano sapere che nell'ambito del Consiglio Direttivo si sarebbero fronteggiate differenti idee di interventi nell'autismo come se fosse ormai da tutti accettata un'unica e sola possibilità di approccio. Pertanto, facendo egli parte del gruppo in opposizione alla linea sostenuta dalla maggioranza, che lascia la possibilità a qualsiasi intervento di potersi esprimere per essere sperimentato e valutato dai genitori, propone come soluzione del problema di sciogliere il Consiglio Direttivo e di indire nuove elezioni.

Naturalmente, secondo Hanau, questa proposta viene definita come democratica!

In altre parole, se si accettano le sue idee sulla terapia dell'autismo, allora tutto è O.K., se invece le sue idee non sono accettate bisogna indire nuove elezioni.

Nel primo commiato del 1991 il consigliere Hanau si dimise dalla carica, in questo secondo commiato del 1999 egli invece resta nel consiglio; sorge spontanea la domanda: - Perché? Perché impedisce il realizzarsi di Consigli Direttivi svolti in piena tranquillità e senza dovere degenerare? Cosa vuole il consigliere Hanau dall'Angsa?

Sono tutte domande queste che rimangono prive di risposte per la maggioranza dei consiglieri.

Tuttavia, questo attacco diretto alla figura del Presidente dell'Angsa e dei Consiglieri eletti, creato con l'evidente scopo di continuare a bloccare con interminabili discussioni, completamente inutili, l'attività fondamentale del Consiglio Direttivo, non può non essere denunciato e quindi, portato a conoscenza di tutti gli associati mentre, allo stesso tempo, impone di chiarire al consigliere Hanau quanto segue: io non ho alcuna intenzione di sciogliere l'attuale Consiglio Direttivo, a meno che non mi sia richiesto alle condizioni stabilite dallo Statuto, in quanto considero la libertà di potere esprimere il proprio pensiero e le proprie idee, un inalienabile diritto di tutti gli esseri umani e, pertanto, nessuno potrà mai impormi di abbracciare un unico approccio all'autismo, almeno fino a quando il livello delle relative conoscenze scientifiche rimarrà così basso;

io intendo ricoprire ancora, fino alla fine del mio mandato, la carica di Presidente dell'Angsa in quanto ritengo che ciò sia un mio preciso dovere, impostomi dall'aver accettato la libera espressione di voto dei soci dell'Angsa che, con il loro consenso, hanno voluto dare un chiaro segno di condivisione delle mie idee sull'autismo espresse, senza possibilità di equivoci, nelle righe del Bollettino;

io, in fine, intendo difendere l'Angsa dall'evidente tentativo di determinare le condizioni idonee per bloccare l'attività svolta fino ad ora dall'Associazione ed impedire in tale maniera che la libera voce dei genitori, che ha avuto l'unico modo di esprimersi attraverso il Bollettino dell'Angsa, possa essere soffocata e ridotta al silenzio.

Sorrento, ottobre 1999.

Il Presidente Nazionale
Sergio Martone

L'AUTISMO: NUOVI ESAMI PER TROVARNE LE CAUSE E MIGLIORARNE LA PROGNOSI

Il 24 maggio 1990, ad un convegno promosso da ANFFAS, ANGSA e FANEP, il Professor Franco Corsini, allora Direttore della Clinica Pediatrica dell'Università di Bologna, commentando il divario tra la gravità della sintomatologia autistica e la negatività degli esami chimici e di neuroimmagine allora disponibili, ebbe a dire: "La storia della medicina è tutta formata di lacune colmate, di dimostrazioni di eziologie prima sconosciute, di nuove indagini capaci di rilevare ciò che, in precedenza, era invisibile" Per chiunque esaminasse tale realtà senza aver prima subito lavaggi del cervello era chiaro da sempre che la negatività degli esami nella gran parte dei casi di autismo stava ad indicare l'inadeguatezza degli strumenti disponibili.

Un progresso nella direzione preconizzata da Corsini è venuto dal recente congresso organizzato in giugno a Roma dal Professor Paolo Curatolo dell'Università Tor Vergata di Roma, dove sono stati presentati i primi risultati di ricerche condotte mediante neuroimmagine funzionale e non più, come in passato, grossolanamente anatomica.

D. C. Chugani da Detroit ha evidenziato, mediante PET con triptofano marcato, un profilo caratteristico nello sviluppo della sintesi cerebrale della serotonina. Nei soggetti normali si osserva una diminuzione con l'età: è più elevata nei bambini di età inferiore ai cinque anni, età alla quale comincia a decrescere per portarsi rapidamente ai livelli degli adulti che risultano essere meno della metà che nei bambini; al contrario nei soggetti autistici la sintesi cerebrale di serotonina è molto inferiore a quella dei normali nei primi anni di vita e continua a crescere fino all'età di 15 anni.

Lo stesso autore ha evidenziato delle anomalie nella localizzazione cerebrale della sintesi della serotonina, che risulta diminuita nella corteccia frontale e nel talamo e aumentata nel nucleo dentato del cervelletto in molti soggetti autistici rispetto ai controlli normali.

Il numero dei soggetti esaminati è ancora molto esiguo, ma i risultati incoraggiano a proseguire in tale direzione che potrebbe aprire uno spiraglio nella

conoscenza prima e nella terapia poi delle disfunzioni che caratterizzano l'autismo.

In armonia con una implicazione della serotonina nella genesi dell'autismo sono i dati portati da Alessandro Zuddas e coll. dell'Università di Cagliari. L'approccio di questo gruppo è da un lato sperimentale, nel senso di esaminare gli effetti sul comportamento animale di manipolazioni del metabolismo cerebrale della serotonina, e dall'altro farmacologico, non solo in senso terapeutico, ma anche in senso inverso, nel senso di partire dall'effetto clinico dei farmaci per formulare ipotesi di lavoro sulla genesi delle disfunzioni cerebrali che dai farmaci vengono modificate. Le ricerche del gruppo sardo sono di un'estrema modernità e raffinatezza, ed hanno evidenziato che al blocco dei recettori 5HT₂ per la serotonina fa seguito negli animali un comportamento similautistico, caratterizzato da perseverazione, depersonalizzazione, insensibilità al dolore e alterata propriocezione, e che tali sintomi sono bloccati dagli antipsicotici atipici quali clozapina e risperidone, che possiedono una affinità maggiore per tali recettori che per quelli dopaminergici.

In accordo col dato precedente stanno i primi dati clinici, ancora sperimentali, sull'efficacia dimostrata da questi farmaci su sintomi quali comportamento ripetitivo e distruttivo, labilità affettiva, anomala relazione con gli oggetti e performance globale.

Un'altra tecnica che si conferma utile per evidenziare le alterazioni cerebrali nell'autismo è l'elettroencefalografia dinamica: lo studio dei potenziali evocati uditivi, presentato al convegno da K. M. Martien di Toronto, ha evidenziato dei profili patologici ben caratterizzati nei soggetti autistici, e questo è un dato in accordo con altri autori, tra cui il francese Lelord, l'olandese Van Engeland e l'americano Ornitz.

La prima definizione dell'autismo, data da Kanner, escludeva tutti i casi con un'evidente componente organica, per cui un soggetto poteva avere tutti i sintomi dell'autismo, ma se risultava affetto da una condizione patologica conosciuta, come la sindrome di Down e danni cerebrali accertati, non doveva essere classificato come autistico.

Molti oratori, tutti neurologi, hanno cercato la sintomatologia autistica nei loro assistiti che presentano condizioni patologiche ben caratterizzate, quali la sclerosi tuberosa e la sindrome di Landau-Kleffner, e si sono accorti che molti

erano i casi positivi. Nei bambini affetti da sclerosi tuberosa infatti la triade autistica è spesso presente e, dal momento che tale patologia ha un corrispettivo radiologico caratteristico, è stato possibile correlare la presenza di autismo con la sede dei tubercoli che, nei casi sintomatici per autismo, si trovano situati nei lobi temporali. Per quanto riguarda la sindrome di Landau-Kleffner, si tratta di un'encefalopatia acquisita che insorge intorno ai due anni di età e che provoca epilessia e regressione del linguaggio in bambini a sviluppo prima normale. Le crisi epilettiche possono mancare, ma ciò che è caratteristico e patognomonicamente è un tracciato elettroencefalografico particolare, rilevabile ad un EEG prolungato per ore. Tale encefalopatia è curabile se diagnosticata precocemente, altrimenti può lasciare ritardo mentale, afasia ed epilessia irreversibili. Numerosi relatori hanno rilevato che l'encefalopatia è presente a volte anche in assenza di classiche crisi epilettiche e che, se ben osservata e valutata, molto spesso presenta non solo afasia, ma anche turbe più ampie della comunicazione, in poche parole la sindrome autistica, che può, in tal caso, essere reversibile.

Al momento attuale non è possibile sapere quanti casi di autismo rientrino in questa categoria dal momento che, in assenza di epilessia, i sintomi, sempre rilevati dalle madri, vengono troppo spesso minimizzati dai pediatri, per cui i bambini non giungono ai centri di neurologia nella fase in cui la malattia è curabile.

Il gruppo del Prof. Curatolo ha portato numerosi contributi, frutto di ricerche originali che dimostrano come tale convegno non sia un fuoco di paglia nell'attività del suo gruppo, ma bensì una puntualizzazione che si inserisce in un impegno di ricerca iniziato con la mentalità di chi da sempre si occupa di disfunzioni cerebrali e non di favole. Le ricerche presentate dal gruppo romano riguardano diversi campi, da quello clinico tradizionale a quello della ricerca genetica; grazie alla collaborazione con l'associazione Anni Verdi ha potuto studiare un consistente numero di casi e questo ha permesso la riclassificazione di molti di questi da autismo "idiopatico" a: cromosomopatia, sclerosi tuberosa, esiti di infezioni pre e postnatali, sindrome di Aicardi, osteogenesi imperfetta ed encefalopatia iperbilirubinemica. Ha inoltre rilevato anche nei casi "idiopatici" numerose alterazioni, soprattutto elettroencefalografiche, la conoscenza delle quali può essere utile anche per un approccio terapeutico.

Il gruppo del Prof. Curatolo ha confermato la forte presenza della sindrome

autistica nei casi di sclerosi tuberosa in cura presso quel servizio universitario: in pratica si è effettuato il rilievo dei sintomi autistici, prima non rilevati, in quanto la conoscenza della lesione anatomica faceva passare in ombra tale importante disturbo comportamentale. Esaminando un gruppo di 14 bambini affetti da sclerosi tuberosa si è trovato che ben sette di loro presentavano una classica sindrome autistica e il confronto tra i potenziali evocati e la localizzazione delle lesioni anatomiche nei soggetti con sclerosi tuberosa con e senza autismo può condurre a meglio comprendere la patogenesi anche dei casi di autismo criptogenetico. Una terza relazione del gruppo di Curatolo ha presentato una ricerca sul polimorfismo del gene della adenosina deaminasi, che presenta caratteristiche interessanti nei soggetti autistici, tali da farlo candidare con possibile fattore eziologico causale o concausale. Con questo studio ci si sposta dalla ricerca clinica alla ricerca biologica di base, la sola dalla quale possono venire scoperte determinanti per la conoscenza e la terapia, analogamente a quanto è avvenuto nei campi della medicina che hanno visto progressi rilevanti.

Al convegno organizzato dall'ANFFAS nel novembre '88 ad un genitore che affermava: "Noi non vogliamo che i nostri figli vengano curati dagli psicologi o dagli psichiatri, ma dai neurologi" il Prof. Lelord rispose: "Lei avrebbe ragione in quanto si tratta di una condizione a genesi organica, ma al momento attuale i neurologi non avrebbero nulla da offrirvi".

Auspichiamo che la risposta di Lelord non sia più attuale e che il ritorno alla lucidità mentale nell'approccio all'autismo veda un cambiamento, o per lo meno, un ampliamento delle professionalità che se ne fanno carico, riportando tale patologia entro la medicina e fuori dalle brutte favole.

Daniela Mariani Cerati
Azienda Ospedaliera S.Orsola Malpighi, Bologna.

RIASSUNTO DEL RAPPORTO FINALE DELLO STUDIO:

La CF favorisce la socializzazione e la comunicazione dei soggetti autistici?

novembre 1995 – maggio 1998 Dr. Bruno Gepner (traduzione di S. Martone)

Questo studio è stato finanziato dalla **Direzione Generale della Sanità, Ufficio SP3, Ministero della Sanità Francese** ed ha ottenuto il parere favorevole del **Comitato Consultivo per la Protezione delle Persone nella Ricerca Biomedica**.

Persone direttamente coinvolte nello studio:

- Dr. Bruno Gepner, psichiatra, dottore in neuroscienze, clinico responsabile dello studio.
- 3 facilitatori: A.M. Vexiau, ortofonista, D.Curtalon, ortofonista, S. Lemaire, psicologo
- I medici e i direttori (o direttrici) dei 19 Centri di cura e accoglienza che avevano in carico i bambini, gli adolescenti e gli adulti autistici inclusi in questo studio.

Obiettivo generale dello studio:

L'obiettivo generale del nostro studio è di testare l'impatto terapeutico della Comunicazione Facilitata (CF) in soggetti affetti da sindrome autistica. A tale fine, noi abbiamo confrontato, in un periodo di 18 mesi, l'evoluzione clinica di due gruppi di 12 soggetti autistici ciascuno, il gruppo (gruppo bersaglio) che beneficiava della CF oltre alla sua abituale presa in carica, il secondo gruppo (gruppo di controllo) che non beneficiava di questo metodo oltre alla sua presa in carica abituale.

STRUMENTI DI VALUTAZIONE

Sul piano quantitativo

Quasi tutti i sintomi autistici sono riportati nella Scala di Valutazione del Comportamento Autistico (ECA) di Barthélémy e coll. (1990) e sono raggruppati in sette punti:

1. Ritiro autistico
2. Disturbi della comunicazione verbale e non verbale

3. Reazioni bizzarre all'ambiente
4. Motricità disturbata
5. Reazioni affettive inadeguate
6. Disturbi delle grandi funzioni istintive
7. Disturbi dell'attenzione, delle percezioni e delle funzioni intellettuali.

Questa scala è quantitativa, essa permette di attribuire, in un determinato periodo, un punteggio compreso tra zero e quattro per ciascuno dei 20 items.

Essa permette, dunque, di attribuire a ciascun soggetto un punteggio globale e un punteggio parziale per ciascuno dei sette settori clinici definiti in precedenza.

Il punteggio globale dell'ECA ed i punteggi parziali di questi sette settori clinici sono stati considerati come variabili quantitative nel nostro studio. I nostri calcoli statistici si poggeranno su queste variabili quantitative.

Sul piano qualitativo

Noi abbiamo voluto raccogliere il parere soggettivo delle famiglie dei soggetti del gruppo che beneficiava della CF in relazione all'evoluzione clinica del loro bambino, all'evoluzione delle relazioni con il loro bambino, così come in relazione alla CF stessa e ai facilitatori, permettendo così di valutare l'indice di soddisfazione delle famiglie di fronte a questo nuovo metodo.

A tale scopo, noi abbiamo sottoposto queste famiglie ad un questionario le cui domande (aperte o chiuse) avrebbero rappresentato le nostre variabili qualitative.

METODOLOGIA

POPOLAZIONE DEFINITIVA DEL NOSTRO STUDIO

Il gruppo bersaglio (che beneficiava della CF) era costituito da 12 soggetti autistici (11 bambini e adolescenti di età compresa tra i tre anni e mezzo e i 19 anni, ed un adulto di 42 anni) reperiti a Parigi o nella regione parigina (la sola regione in Francia in cui la CF era disponibile al momento della realizzazione di questo studio), nell'ambito di istituzioni specializzate che accoglievano questo tipo di pazienti (istituzioni medico-educative, esternati medico-pedagogici, centri diurni, Centri di Assistenza Territoriale) che fornivano cure farmacologiche e/o psicologiche, di rieducazioni ortofoniche e/o psicomotorie, oppure un'educazione e/o una pedagogia speciale. La loro diagnosi era stata stabilita sulla base dei criteri dell'autismo infantile, dell'autismo atipico e della sindrome di Asperger dell'OMS (CIM - 10, 1992). I soggetti del gruppo bersaglio hanno dunque beneficiato, oltre alle loro cure abituali, della Comunicazione Facilitata, in ragione di una seduta di \leq d'ora ogni 15 giorni circa, in ambulatorio, da parte di due ortofoniste e di una psicologa con esperienza da due a cinque anni della tecnica della CF, alla presenza o in assenza dei genitori.

Il gruppo di controllo (che non beneficiava delle sedute di CF) era costituito da 12 soggetti (11 bambini e adolescenti e un adulto), diagnosticati secondo gli stessi criteri di autismo dei soggetti del gruppo bersaglio, e reperiti a Marsiglia e nella regione marsigliese, nell'ambito del medesimo tipo di istituzioni specializzate destinate alla presa in carico di questi pazienti (Istituti medico-educativi, Centri diurni, Centri di Assistenza Territoriale), e che prodigavano il medesimo tipo di cure, di rieducazioni, di educazione o di pedagogia speciale, come al gruppo bersaglio.

Accoppiamento del gruppo bersaglio e del gruppo di controllo

I soggetti dei due gruppi sono stati accoppiati individualmente sulla base del sesso, dell'età (più o meno sei mesi), della presenza o no di un linguaggio verbale, e dell'intensità della sindrome autistica (misurata con il supporto della CARS di Schopler e coll., 1980).

PROCEDURE DI RACCOLTA DEI DATI

Sul piano quantitativo, tre valutazioni cliniche con l'aiuto delle scale ECA e CARS sono state effettuate per ciascuno dei 24 soggetti, rispettivamente all'inizio dello studio, nove mesi dopo l'inizio dello studio, e 18 mesi dopo l'inizio dello studio. In ciascuno di questi tre momenti, la valutazione era realizzata da tre differenti esaminatori: il clinico responsabile dello studio (Dr. Gepner), il referente istituzionale di ciascun paziente e la famiglia di ciascun paziente.

Sul piano qualitativo, le famiglie dei soggetti del gruppo bersaglio dovevano rispondere al questionario sulla CF al momento della seconda e terza valutazione.

RISULTATI

1) METODO DI ACCOPPIAMENTO

a) Diagnosi e fattori associati

Nel gruppo bersaglio, 11 soggetti presentavano un autismo infantile tipico e un soggetto presentava una sindrome di Asperger. Tra i soggetti di questo gruppo bersaglio, un soggetto presentava dei fattori organici associati severi, e altri due presentavano dei fattori organici associati moderati.

Nel gruppo di controllo, nove soggetti presentavano un autismo infantile tipico, e tre soggetti presentavano un autismo atipico (F84.11 della CIM-10), (definito "Altre forme di autismo infantile" o "psicosi deficitarie" nella CFTMEA di Misès e coll., 1988). In questo gruppo, tre soggetti presentavano dei fattori organici associati severi.

b) Accoppiamento per età

Un'analisi delle differenze di età tra soggetti del gruppo bersaglio e soggetti del grup-

po di controllo, mostrava che due soggetti solamente avevano una differenza di età leggermente superiore (1 mese) a ciò che noi avevamo inizialmente previsto nel protocollo del nostro studio, e altri due soggetti avevano una differenza leggermente superiore a ciò che era stato previsto (9 e 12 mesi).

c) Accoppiamento secondo i livelli di linguaggio

La qualità dell'accoppiamento tra soggetti del gruppo bersaglio e soggetti del gruppo di controllo sulla natura del linguaggio era soddisfacente.

d) Accoppiamento secondo il grado di severità della sindrome autistica

Un test di Student per gruppi accoppiati è stato realizzato per paragonare i risultati alla CARS dei soggetti bersaglio e dei soggetti di controllo.

L'intensità della sindrome autistica era in media un po' più importante nel gruppo bersaglio che nel gruppo di controllo.

2) ANALISI DEI DATI QUANTITATIVI

A) Misura dell'evoluzione dei soggetti bersaglio e di controllo a partire dai punteggi globali alla Scala del Comportamento autistico (ECA).

Un'analisi di varianza (ANOVA) è stata dunque realizzata sui punteggi globali dell'ECA dei soggetti bersaglio e di controllo al fine di confrontare la loro rispettiva evoluzione globale.

Un'ANOVA che si poggia sui risultati dei due gruppi, visti dai tre esaminatori, in tre momenti differenti con il fattore Gruppo come misura ripetuta, mostra che i soggetti del gruppo bersaglio miglioravano significativamente nel corso dello studio, mentre i soggetti del gruppo di controllo presentavano solamente una leggera tendenza al miglioramento. D'altronde, questa differenza d'evoluzione rispettivamente del gruppo bersaglio e del gruppo di controllo non era significativamente legata al tipo di esaminatore.

In altre parole, il gruppo bersaglio evolveva più favorevolmente del gruppo di controllo, cosa che i **grafici da 1 A 5** rappresentano bene visivamente.

B) Misura dell'evoluzione dei soggetti bersaglio e di controllo nei sette settori clinici dell'ECA.

Noi vogliamo, quindi, sapere in quali settori clinici dell'ECA i soggetti del gruppo bersaglio presentavano più particolarmente questo miglioramento.

I soggetti del gruppo bersaglio miglioravano significativamente nel corso del tempo in quattro settori clinici dell'ECA e precisamente il ritiro autistico, la comunicazione verbale e non verbale, le reazioni all'ambiente e le reazioni affettive. Questi 4 settori

clinici dell'ECA rappresentano 14 dei 20 items dell'ECA, cioè una grande maggioranza dei sintomi dell'autismo.

Al contrario, i soggetti del gruppo di controllo non presentavano alcuna evoluzione significativa in nessuno dei sette settori clinici dell'ECA.

Inoltre, nel settore della comunicazione verbale e non verbale, in quello delle reazioni affettive, il miglioramento del gruppo bersaglio in rapporto al gruppo di controllo è significativo.

3) ANALISI DEI DATI QUALITATIVI

Noi presentiamo un'analisi numerica delle risposte alle domande chiuse del questionario destinato alle famiglie dei soggetti del gruppo bersaglio, con i loro correlati clinici soggettivi, raggruppati sotto forma di tabella.

1) Risposte alle domande chiuse 4, 6, 7 e 8

Domanda 4: Da quando il vostro bambino è trattato con la CF, le vostre relazioni con lui sono cambiate?

A 9 mesi:	Si	= 79%	No	= 21%
A 18 mesi:	Si	= 92%	No	= 8%

Domanda 4 bis: Le relazioni con i suoi fratelli e/o sorelle sono cambiate?

A 9 mesi:	Si	= 33%	No	= 67%
A 18 mesi:	Si	= 75%	No	= 25%

Domanda 6: Da quando il vostro bambino è trattato con la CF, il vostro ascolto e la vostra osservazione nei suoi riguardi sono cambiate?

A 9 mesi:	Si	= 71%	No	= 29%
A 18 mesi:	Si	= 92%	No	= 8%

Domanda 7: Globalmente, voi pensate che la CF è utile al vostro bambino? Se sì, essa è un po', mediamente o molto utile?

A 9 mesi:	No = 8%	Non so = 8%	Si = 83%
(un po' = 8%; medio = 12,5%; molto = 46%; non so = 17%)			
A 18 mesi:	No = 0%	Non so = 17%	Si = 83%
(medio = 4%; molto = 79%)			

Domanda 8: Se il vostro bambino si è evoluto favorevolmente, voi pensate che i suoi progressi siano legati alla CF? Se sì, la Cf ha contribuito a farlo evolvere in una piccola, media o grande parte?

A 9 mesi: No = 8%	Non so = 29%	Si = 62,5%
(piccola = 8%; media = 17%; grande = 29%; non so = 8%)		
A 18 mesi: No = 12%	Non so = 21%	Si = 67%
(media = 25%; grande = 42%)		

2) Risposte alle domande chiuse 9 e 10

Domanda 9: Se il vostro bambino è progredito e voi attribuite il suo progresso alla CF, voi pensate che i suoi progressi sono anche legati alla persona che lo ha trattato con la CF? Se sì, perché?

Le risposte delle famiglie che hanno risposto positivamente alla domanda nove sono unanimi. La persona che facilita il loro bambino non è indifferente. I progressi dei bambini sono anche legati alla persona che li ha trattati con la CF. I soggetti autistici esprimono delle cose differenti con le due facilitatrici principali. Con A. M. Vexiau, i soggetti non fanno altro che la CF ed esprimono dei contenuti emozionali personali, che evocano i contenuti espressi da delle persone, dotate di parola, in psicoterapia. Con D. Courtalon, le sedute di CF si appoggiano principalmente su di un supporto educativo, pedagogico o ludico, ed il contenuto dei testi battuti con la macchina è più concreto e meno personale. Questi due approcci della CF sono vissuti per la maggior parte del tempo come complementari dalle famiglie.

Una domanda emerge, esplicitamente, da due famiglie ed, implicitamente, dalle altre: che cosa, nel contenuto dei testi battuti a macchina, è legato rispettivamente alla persona facilitatrice ed alla persona autistica?

Domanda 10: secondo voi la CF è un metodo innovatore? Se sì, qual è la più grande novità apportata dalla CF?

Sì = 92% NO = 8%

“Il nostro bambino resta seduto tre quarti d’ora, cosa che non era mai accaduta in precedenza”. “La CF assegna un posto di soggetto al bambino”. “Ipotizza che i bambini autistici hanno una vita interiore”. “Riconosce un’intelligenza ed una personalità”. “Permette di esprimere delle cose difficili”. “Comporta un mezzo di comunicazione efficace”. “Permette al bambino di comunicare, esprimere i suoi desideri”, “Fa cambiare il modo di osservare il bambino”. “Aiuta alla comunicazione unica”, “Pone delle domande”, “Nuova speranza”. “Apre dei percorsi verso l’inconscio”.

COMMENTI

I risultati qualitativi confermano, molto chiaramente, i risultati quantitativi. Le famiglie notano dei progressi nel loro bambino, in particolare nel dominio del linguaggio, dell’attenzione, della comprensione, dell’autonomia e dell’adattamento all’ambiente, degli affetti. Con riferimento a questi ultimi, la testi-

monianza delle famiglie si esprime in favore di una specie di risveglio degli affetti nei loro bambini. Gli affetti, anche rumorosi, sono considerati meno come dei sintomi che come delle espressioni della personalità e del carattere del loro bambino, in altre parole delle manifestazioni aventi un significato. D'altronde, le famiglie esprimono nella maggiore parte un'opinione favorevole o molto favorevole verso la CF. Ci si sarebbe potuto aspettare che l'entusiasmo delle famiglie verso la CF (la loro illusione anticipatrice nei riguardi di una nuova metodica), notata nello stadio intermedio dello studio, si interrompa o anche cada nella seconda parte dello studio. Nulla avviene di tutto questo. Al contrario, esiste una progressione di percentuali favorevoli alla CF tra nove mesi e diciotto mesi. La durata dello studio (diciotto mesi), non costituisce certamente che una piccola parte di vita per gli adolescenti o gli adulti, ma rappresenta un periodo proporzionatamente importante per i bambini giovani di questo studio. Il fatto che l'indice di soddisfazione delle famiglie verso la CF progredisce sistematicamente tra la metà e la fine dello studio permette di avere una fiducia degna di rispetto nell'impatto positivo della CF sulla qualità di vita delle famiglie delle persone autistiche, in ogni caso a medio termine.

DISCUSSIONE GENERALE

1°) Limite metodologico

La principale critica e limite di questo studio è legato al fatto che il clinico responsabile dello studio, unica persona che aveva valutato tutti i soggetti di questo studio, non è "cieco", in altre parole egli conosceva in anticipo i soggetti che hanno beneficiato di questo metodo e quelli che non ne hanno beneficiato. Da ciò, l'opinione soggettiva che gli si faceva a priori di questo metodo può avere influenzato il suo giudizio clinico.

L'assenza di un clinico cieco in questo studio si spiega da una parte per il fatto che al momento del progetto di ricerca, la Comunicazione Facilitata non era praticata che, esclusivamente, nella regione parigina, e d'altra parte per il fatto che nessuna famiglia parigina era disponibile a fare entrare il suo bambino nel gruppo di controllo.

In seguito a questo studio pilota, realizzato tra novembre 1995 e dicembre 1997, sarebbe logico effettuare una replica dello stesso con una metodologia o valutazione clinica dei soggetti del gruppo bersaglio e del gruppo di controllo fatta da un

clinico esaminatore cieco.

Comunque sia, questo limite metodologico nel presente studio è in parte controbilanciato dalla precauzione, che noi abbiamo preso, di fare valutare clinicamente i soggetti autistici dei due gruppi dai loro referenti istituzionali, così come dalle loro famiglie.

2°) Interesse del nostro studio

Questo studio è, a nostra conoscenza, il primo studio francese che valuta longitudinalmente l'impatto terapeutico della CF sull'evoluzione di persone che presentano una sindrome autistica.

E' interessante notare che il parere soggettivo delle famiglie verso l'evoluzione clinica del loro bambino e delle relazioni con esso (cambiamento del modo di osservazione e ascolto riservato al loro bambino), così come verso il metodo stesso e verso i facilitatori, è nella maggior parte positivo e globalmente incoraggiante.

Il nostro studio non permette, evidentemente, di affermare che è la CF da sola la responsabile del miglioramento clinico dei soggetti del gruppo bersaglio. Esso permette solamente di affermare che la CF giustifica almeno in parte questo miglioramento, o che essa ha contribuito per una parte non indifferente a questo miglioramento, e, analogamente che la persona che facilita i soggetti autistici svolge un ruolo in questo miglioramento.

Al contrario, il nostro studio non comporta delle indicazioni sui meccanismi mediante i quali la CF migliora i soggetti autistici. Nel quadro di questo studio, noi possiamo solamente affermare che la CF permette ai soggetti autistici di esprimere, più o meno a seconda del facilitatore, i loro desideri, pensieri e affetti. Questa nuova opportunità di espressione, offerta ai soggetti autistici, sembra produrre dei cambiamenti significativi nel modo di guardare che hanno su di essi le loro famiglie, così come un rilancio delle interazioni affettive e sociali e degli scambi di comunicazioni verbali e non verbali tra i soggetti autistici e il loro ambiente.

3°) Prospettive di ricerca e ricerche in corso

Degli ulteriori studi dovrebbero indirizzarsi più direttamente sui meccanismi per i quali la CF permette il miglioramento clinico delle persone autistiche, e in particolare di valutare la funzione (psico?) terapeutica della CF sulla persona autistica e/o sulla sua famiglia.

L'utilità, già riconosciuta di un aiuto motorio e della psicomotricità per le persone autistiche, si ritrova confermata dall'apporto della CF nel dispositivo terapeutico di queste persone, non solamente per degli scambi di comunicazione di base, ma

forse anche in dei livelli di comunicazione ancora non teorizzati dai modelli attuali delle neuroscienze.

Nella medesima prospettiva, sarebbe ugualmente molto necessario di valutare la parte relativa alla persona autistica e al facilitatore nella produzione dei testi scritti, ma con delle metodologie che non pongano in scacco la comunicazione collaborativa tra la persona autistica e il suo facilitatore (Duchan, 1993). Un'analisi dei testi prodotti dai soggetti del gruppo bersaglio con la CF con i tre facilitatori è ancora in corso.

CONCLUSIONE

L'analisi dei risultati quantitativi mostra chiaramente che, sulla base dei loro punteggi all'ECA, i soggetti autistici che beneficiano di sedute di CF migliorano in maniera significativa sul piano delle interazioni sociali, della comunicazione verbale e non verbale, e delle reazioni all'ambiente, sia nei campi specifici dell'autismo infantile sia sul piano delle reazioni affettive. L'analisi dei risultati qualitativi conferma i risultati quantitativi, e mostra che le famiglie sono molto soddisfatte dall'introduzione di questa nuova metodologia nella loro esistenza e in quella dei loro bambini.

I risultati del nostro studio nel loro insieme ci sembrano obiettivare tutto un fascio di impressioni cliniche, di fatti e risultati empirici, raccolti da qualche anno, in Francia e all'estero, da un numero sempre più grande di genitori e professionisti (vedere per esempio la conferenza del prof. Olivereau all'Università di Napoli "Federico II" - I paradossi della CF -). [Bollettino Angsa, Anno X n°4 - n. d. t.] Queste impressioni e questi risultati empirici conducono tuttavia su dei cambiamenti quantitativi e qualitativi nella relazione che si stabilisce tra gli adulti facilitatori e le persone autistiche nel corso delle sedute di CF, e su dei cambiamenti nelle interazioni tra le persone autistiche e il loro ambiente familiare e non familiare.

Noi abbiamo formulato l'ipotesi che la CF potrebbe apportare un beneficio nella socializzazione e nella comunicazione delle persone autistiche.

I nostri risultati apportano degli argomenti sperimentali che convalidano questa ipotesi.

Dr. Bruno Gepner

Marsiglia (Francia), 11 maggio 1998.

Grafico 1
MIGLIORAMENTO SULLA MEDIA (*) DELLA SCALA DI VALUTAZIONE
DEL COMPORTAMENTO AUTISTICO DOPO 9 MESI

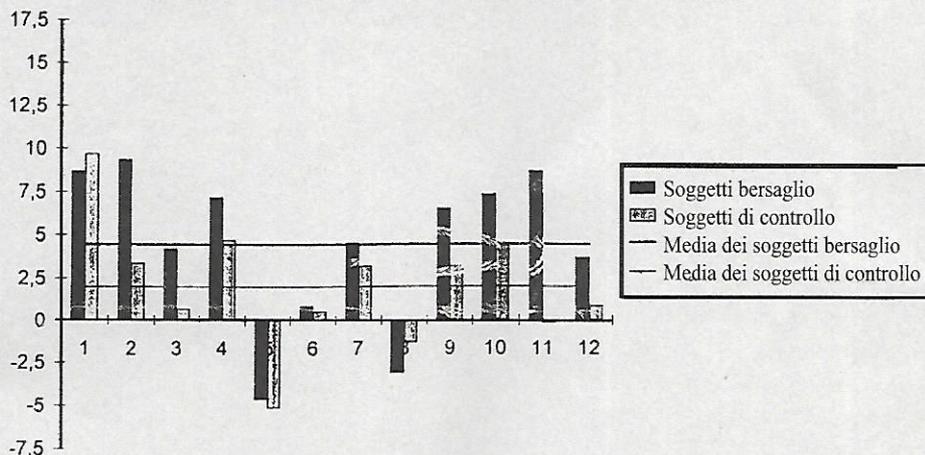
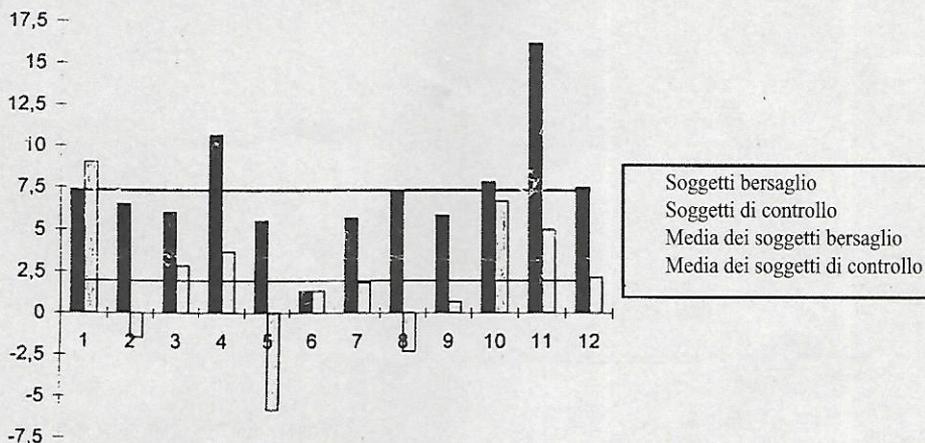


Grafico 2
MIGLIORAMENTO SULLA MEDIA (*) DELLA SCALA DI VALUTAZIONE
DEL COMPORTAMENTO AUTISTICO DOPO 18 MESI



(*) Valore medio della scala di valutazione del comportamento autistico dei tre gruppi di lavoro (famiglia, istituzione, clinico).

Le colonne rappresentano:

- In nero, i progressi effettuati da coloro che hanno praticato la CF durante 18 mesi
- In grigio, quelli effettuati dai soggetti autistici del gruppo di controllo (nota di A.M. Vexiau)

Grafico 3 (prima della presa in carico con la CF)

Confronto fra i soggetti bersaglio e i soggetti di controllo, all'inizio, sulla media (*) della Scala di valutazione del Comportamento Autistico

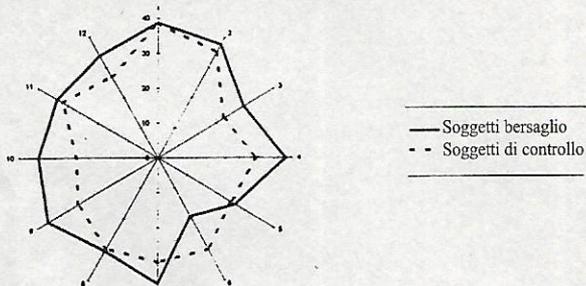


Grafico 4

Confronto fra i soggetti bersaglio e i soggetti di controllo, dopo 9 mesi, sulla media (*) della Scala di valutazione del Comportamento Autistico

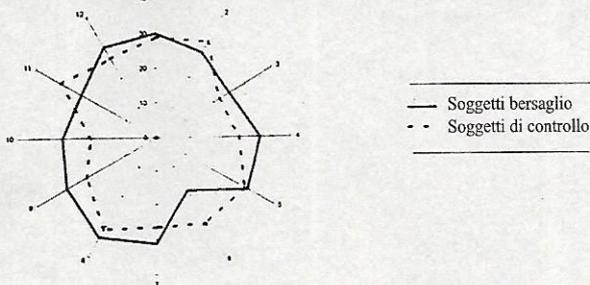
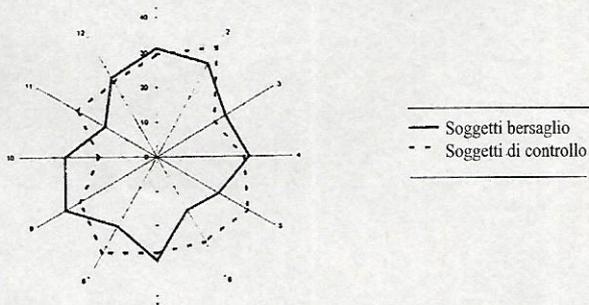


Grafico 5

Confronto fra i soggetti bersaglio e i soggetti di controllo, dopo 18 mesi, sulla media (*) della Scala di valutazione del Comportamento Autistico



(*) Valore medio della Scala di valutazione del comportamento autistico dei tre gruppi di lavoro (famiglia, istituzione, clinico)

La curva e tanto più retratta quanto più i segni autistici diminuiscono (nota di A. M. Vexiau)

Le molte valenze del lavoro

Nel libro della Genesi il lavoro è presentato come una maledizione. In conseguenza del peccato Dio dice ad Adamo: "Lavorerai col sudore della fronte". Noi sappiamo che il lavoro ha talvolta questa caratteristica di fatica, di costrizione, di penoso dovere contrapposto al piacere, ma sappiamo anche che il lavoro ha tante valenze positive: la soddisfazione di vedere il risultato del proprio lavoro, qualunque esso sia, l'incontro con altre persone con le quali possono nascere belle amicizie, un fattore che dà un ritmo alla giornata e aumenta l'autostima, un valido motivo per alzarsi alla mattina, oltre naturalmente alla soddisfazione dello stipendio alla fine del mese.

Se questo è valido per tutti, lo è molto di più per chi ha poche risorse. Chi infatti ha cultura, interessi, amici, fantasia e soldi, sa benissimo come passare piacevolmente il tempo anche senza lavorare, ma questo non vale per chi non ha queste fortunate caratteristiche.

Saggiamente e realisticamente uno psicologo al quale una famiglia benestante voleva affidare il proprio figlio diciottenne ha rifiutato l'intervento richiestogli consigliando di cercargli un lavoro. La famiglia che, proprio in quanto benestante, non si era mai rivolta al Servizio Sanitario Nazionale, lo ha fatto per la prima volta in tale occasione, in quanto i gravi problemi di tipo autistico del ragazzo rendevano impensabile una normale ricerca di lavoro. Gli operatori dell'AUSL gli hanno procurato una borsa lavoro in un ufficio dove gli impiegati, edotti dei suoi problemi, lo hanno accolto con estrema cordialità, dandogli piccoli incarichi, compreso quello di andare al vicino bar a prendere il caffè per loro, portare degli oggetti e via dicendo. Da anni il ragazzo frequenta quell'ufficio, dove ora è ben ambientato, e pertanto rende anche in termini di produttività, con borse lavoro che vengono costantemente rinnovate. Questo ha migliorato enormemente la qualità di vita del ragazzo, ora ventottenne, della mamma, che dopo la fine della scuola dell'obbligo lo aveva avuto per anni costantemente attaccato alla sua gonna, e della famiglia intera. Essendosi trattato di un successo, anche la soddisfazione degli operatori dell'AUSL è stata non piccola.

In una cittadina della bassa reggiana un ragazzo Down è stato assunto al Conad. Il ragazzo e la sua famiglia sono molto conosciuti dalla cittadinanza, che ha apprezzato tale gesto, tanto che le vendite del Conad sono aumentate. La catena Mc Donald ha avuto notevoli e generalizzati consensi per iniziative analoghe.

I soggetti con problemi di autismo sono per loro natura ripetitivi e provano piacere in attività che per i più sono noiose proprio in quanto ripetitive. Questa caratteristica, di per sé negativa, può essere sfruttata per l'inserimento lavorativo. I lavori domestici sono per loro natura ripetitivi e per questo il mestiere della casalinga è noioso; si può trovare in questa miriade di piccoli e grandi lavori, tanto utili quanto noiosi, un'occupazione ai soggetti con problemi di autismo. Il vantaggio che presentano, oltre alla ripetitività (una volta appresi, possono essere svolti sempre allo stesso modo), è anche quello di sviluppare l'attenzione, la coordinazione oculo-manuale e bimanuale, tutte funzioni deficitarie, ma suscettibili di abilitazione nei soggetti con autismo.

Naturalmente è bene utilizzare alcuni accorgimenti per facilitarli, ad esempio far pelare carote, patate e quant'altro con un pelapatate a paletta e non col coltello, mondare i fagiolini col coltello e non con le unghie, addestrare a pelare le carote prima delle patate, in quanto queste ultime sono molto più difficili, per la tenacia della buccia, per la sua adesione alla polpa e per la sfericità della patata contrapposta alla forma cilindrica della carota. Se il "lavoratore" si impegna e lavora con continuità, attenzione e piacere, bisogna lodarlo anche se, oltre alla vera pelle, toglie mezza carota o mezza patata. La raffinatezza di togliere solo il necessario verrà dopo un lungo periodo di addestramento. Forse non verrà mai, ma in quel caso bisogna fare un bilancio, dal momento che le alternative a queste attività sono stereotipie improduttive o comportamenti ancor più indesiderabili. Sono ben altri gli sprechi da evitare.

Tutto ciò deve avvenire non soltanto in casa propria, ma possibilmente in un "posto di lavoro": in un albergo, in un pensionato, in una cucina che prepara pasti per il "catering" o altro luogo che il giovane deve raggiungere a una certa ora, dopo aver fatto un certo percorso per raggiungerlo, proprio come fanno i normali lavoratori. Per un periodo più o meno lungo dev'essere accompagnato da un educatore, ma col tempo in molti casi questa figura può scomparire.

I suoi compagni di lavoro devono essere le persone normali che lavorano in quel contesto e così si scoprirà quante risorse vi sono nelle persone comuni, senza nessuna specializzazione pedagogica, purché correttamente informate. Questi sono alcuni suggerimenti per affrontare uno dei problemi più difficili: come organizzare la vita adulta dei soggetti con problemi di autismo senza rinnegare il valore dell'integrazione di tutti nella società di tutti, a cui ufficialmente nessuno rinuncia, salvo dimenticarsene poi nella pratica quotidiana.

Daniela Mariani Cerati

Proposta di Legge

Ipotesi legislativa di equiparazione dei genitori di soggetti disabili ai lavoratori che svolgono lavori usuranti ai sensi del D. Lgs. 11/08/93 n°374 pubblicato nella GU 23 settembre 1993, n. 224, S.O.

L'impegno delle Associazioni e delle famiglie dei soggetti disabili è sempre globale e totalizzante.

L'impegno delle Istituzioni non è altrettanto commisurato.

Ciò risulta in parte comprensibile, vuoi per il mancato coinvolgimento emotivo degli operatori del settore (e guai se così non fosse), vuoi per le croniche carenze soprattutto economiche dovute alle compatibilità di bilancio da rispettare.

Avere in casa una grave disabilità da gestire è, fin dalla sua comparsa, "un impegno psicofisico particolarmente intenso e continuativo condizionato da fattori che non possono essere prevenuti con misure idonee..." in particolare per i genitori che spessissimo sono costretti a reimpostare la loro esistenza. Tutto ciò si appesantisce sempre più con il passare degli anni.

A questo proposito, per venire incontro alle esigenze dei lavoratori genitori di soggetti disabili al 100% e con indennità di accompagnamento si può ipotizzare un percorso previdenziale particolare equiparando tali lavoratori alle categorie di cui al D. Lsg. N°374 del 11/08/93 in attuazione dell'Art. 3, comma 1, lettera f, della legge 23 ottobre 1992, n°421.

Il D. Lgs n°374 all'Art. 1 definisce l'ambito dei lavori usuranti.

E' ovvio che la condizione usurante e destabilizzante per i lavoratori genitori di soggetti disabili è posta al di fuori dell'ambito strettamente lavorativo; ma è altrettanto vero che la vita di una persona non può essere schematicamente sezionata in comparti indipendenti tra loro per

cui alcune condizioni importanti dell'ambiente lavorativo e familiare possono reciprocamente influenzarsi.

L'interpretazione estensiva non solo alla vita lavorativa, ma alla vita globalmente intesa del concetto di lavoro particolarmente usurante come "quello per il cui svolgimento è richiesto un impegno psicofisico particolarmente intenso e continuativo, condizionato da fattori che non possono essere prevenuti con misure idonee." calza perfettamente con quanto sopportato quotidianamente e per tutta la loro vita da parte dei lavoratori genitori di ragazzi disabili. Venire incontro a certe esigenze significa anche dare una risposta in termini socio assistenziali a persone già gravemente messe a dura prova dalla vita.

L'ipotesi legislativa dovrebbe così recitare :
"I lavoratori genitori di soggetti disabili al 100% e con indennità di accompagnamento, sono equiparati ai lavoratori occupati nelle attività particolarmente usuranti di cui all'Art 1 D. Lgs 11 agosto 1993 n°374, a decorrere dalla insorgenza della disabilità del proprio figlio."

Roma, 19 maggio 1999

Claudio Vasselli

LA SINDROME DI ASPERGER

Gli studi epidemiologici finalizzati alla rilevazione della prevalenza della sindrome autistica nella popolazione generale hanno evidenziato che non esiste un confine netto tra soggetti con autismo conclamato e soggetti normali, ma che esiste un consistente gruppo di persone con anomalie comportamentali quantitativamente meno gravi, ma qualitativamente simili a quelle dei soggetti autistici (1,2).

La triade che definisce l'autismo (alterazioni nel campo dell'interazione sociale, della comunicazione e dell'immaginazione) è presente in molti casi di grave handicap neuropsichico, è presente per definizione nell'autismo di Kanner di cui fa parte una quota di soggetti con QI normale da cui si passa, senza soluzione di continuo, ai soggetti con sindrome di Asperger (Tavola N. 1) a quelli con deficit dell'attenzione, del controllo motorio e della percezione (DAMP).

La sindrome di Asperger è stata descritta da H. Asperger nel 1944 (3), ma è diventata oggetto di studio e ricerca da parte di numerosi studiosi solo negli ultimi vent'anni.

Si tratta di soggetti che hanno un deficit specifico dell'empatia in assenza dei concomitanti disturbi invalidanti dell'autismo di Kanner.

C. Gillberg, che ha condotto uno studio epidemiologico specifico, li ha ritrovati quasi esclusivamente tra i soggetti con QI normale (2)

Questo dato, unito alla scarsa conoscenza del disturbo, spiega come mai tali soggetti, che pur presentano gravi deficit fin dalla più tenera età, usualmente sfuggono all'attenzione dei servizi di Neuropsichiatria infantile e, quando ciò avviene, raramente vengono correttamente valutati, mentre spesso vengono etichettati come "pigri", "fannulloni", "originali", "stravaganti", "eccentrici" e via dicendo.

Se le stranezze del comportamento possono essere sottovalutate nell'infanzia, questo non è più possibile nell'età adulta in quanto il persistente infantilismo, l'ingenuità caricaturale e l'incapacità costituzionale all'assunzione di responsabilità creano problemi gravissimi nel lavoro e nella famiglia.

Sul versante lavorativo o sono incapaci di iniziare a lavorare, o non riescono a mantenere il lavoro iniziato, anche perché, essendo banalmente considerati dei "fannulloni", non vengono mai inseriti in categorie protette di lavoratori.

Sul versante della formazione di una famiglia, questo spesso avviene grazie

alla normalità dell'aspetto fisico e al tipo di disabilità che può facilmente sfuggire ad una conoscenza superficiale, ma i problemi comportamentali, estremamente disturbanti nella vita quotidiana, portano o all'abbandono da parte del coniuge o all'assunzione di un ruolo simil materno da parte di quest'ultimo, che in genere è la donna, dato che il rapporto maschi: femmine, già alto nell'autismo, diviene ancor più alto nell'Asperger (2).

La prevalenza di soggetti con Asperger è stimata di almeno 3.6 per 1.000, ma è verosimile che sia più alta, secondo C. Gillberg fino a 7.1 per 1.000 (2).

L'ipotesi che si tratti di una forma minore di autismo e non di un'entità separata è supportata sia dall'osservazione longitudinale sia dagli studi famigliari.

Si è, infatti, visto che alcuni soggetti presentano nel corso della vita periodi in cui soddisfano ai criteri per l'autismo e altri in cui soddisfano ai criteri per il disturbo di Asperger (2, 4)

Lo studio degli alberi genealogici di soggetti autistici ha poi evidenziato nel gentilizio, soggetti con sindrome di Asperger, le cui "stranezze" sono state correttamente interpretate solo dopo la formulazione della diagnosi di autismo nel parente affetto (2, 5). Anche lo studio sui gemelli ha evidenziato che per buona parte dei gemelli omozigoti in cui uno dei gemelli era affetto da autismo, l'altro, quando non si presentava autistico in modo conclamato, se valutato in modo approfondito, o meglio seguito nel tempo, presentava le caratteristiche tipiche dell'Asperger (6).

Dall'insieme dei dati sopra riportati emerge quanto possa essere utile l'identificazione delle basi biologiche dell'autismo, necessaria premessa ad una sperabile terapia eziologica, non solo per un gruppo relativamente piccolo di soggetti molto gravi, ma anche per un'ampia fascia di popolazione a cui sino ad ora sono state date etichette più simili ad offese che ad inquadramenti diagnostici.

Daniela Mariani Cerati

Bibliografia

1. Wing L. The autistic spectrum. *Lancet* 1997; 350: 1761-66
2. Gillberg C. Asperger syndrome and high-functioning autism. *British journal of Psychiatry* 1998, 172,200-209

3. Asperger H. Die Autistische Psychopaten im Kindesalter. Archiv fur Psychiatrie und Nervenkrankheiten. 1944, 117, 76-136
4. Tanguay PE Early infantile autism: what have we learned in the past 50 years? Brain dysfunction, 1990,3/5-6/90, 197-207
5. Lelord G. L'exploration de l'autisme, 1998, Grasset
6. Bailey A. e coll. Autism as a stronger genetic disorder: evidence from a British twin study, Psychol. Med. 1995Jan, 25 (1), 63-77
7. DSM QUARTO Masson, 1996

TAVOLA 1

Criteria diagnostici per F84.5 Disturbo di Asperger (299.80)

- A. Compromissione qualitativa nell'interazione sociale.
- B. Modalità di comportamento, interessi e attività ristretti, ripetitivi e stereotipati
- C. L'anomalia causa compromissione clinicamente significativa dell'area sociale, lavorativa o di altre aree importanti del funzionamento.
- D. Non vi è un ritardo del linguaggio clinicamente significativo (per es. all'età di 2 anni sono usate parole singole, all'età di 3 anni sono usate frasi comunicative).
- E. Non vi è un ritardo clinicamente significativo dello sviluppo cognitivo o dello sviluppo di capacità di autoaccudimento adeguate all'età, del comportamento adattivo (tranne che dell'interazione sociale) e della curiosità per l'ambiente nella fanciullezza.
- F. Non risultano soddisfatti i criteri per un altro specifico Disturbo Generalizzato dello Sviluppo o per la Schizofrenia.

FONDAZIONE CLARA FABIETTI PER L'AUTISMO E L'HANDICAP MENTALE DI GRANDE DIPENDENZA

A Milano è nata la Fondazione Clara Fabietti per l'Autismo e l'handicap mentale di grande dipendenza. La fondazione, il cui consiglio di amministrazione è formato esclusivamente da genitori o fratelli di soggetti autistici, si propone di offrire servizi di supporto alle istituzioni e di aiuto alle famiglie allo scopo di migliorare la qualità di vita delle persone con autismo e dei loro familiari, e con particolare attenzione per i casi più difficili e più colpiti.

Infatti, malgrado le professioni di volontà di integrazione, nella realtà le persone autistiche, specie se gravemente colpite, sono tuttora emarginate già in età scolare dal rifiuto della scuola di prendere in carico, se non per qualche ora e senza una programmazione adeguata, specialmente i casi più gravi, che più avrebbero bisogno di intervento. Per non parlare della mancanza di soluzione per gli adulti, che, in una età in cui si è dimostrata una aumentata predisposizione all'apprendimento e al lavoro, si vedono negare i diritti umani più elementari ad una vita autonoma e piena, relegati in seno ad una famiglia ormai spossata che non può offrire alcuna chance di integrazione sociale e di realizzazione personale.

I collaboratori della fondazione sono professionisti (psicologi, pedagogisti, educatori) formati all'autismo attraverso i corsi organizzati in questi anni dall'Angsa Lombardia e dal Progetto Horizon "New Focus on Autism" cui l'Angsa partecipa nel ruolo di partner. Si avvale inoltre della collaborazione del Centre de Communication Concrète di Gent, Belgio, diretto da Jos Valkenborg e Steven Degrieck, professionisti che hanno lavorato per anni con Theo Peeters come formatori dell'Opleidingscentrum autisme di Anversa.

FONDAZIONE CLARA FABIETTI PER L'AUTISMO VIA DE AMICIS, 19 - MILANO

Presidente: dott. Paolo Vivanti

Direttore dei servizi: dott. Donata Pagetti

CARTA DEI SERVIZI

LE ATTIVITA' DELLA FONDAZIONE

- * attività formative per professionisti e famiglie implicati nell'educazione e nel trattamento di soggetti con autismo o altri disturbi generalizzati dello sviluppo,
- * attività riabilitative ed educative,
- * attività di consulenza e di supporto alle famiglie e alle scuole con particolare attenzione ai soggetti più gravemente colpiti e ai loro familiari.

STRATEGIE DI INTERVENTO

L'impostazione metodologica e organizzativa dei servizi offerti intende riferirsi a modelli psico-pedagogici di tipo cognitivo-comportamentale, finalizzato a favorire nel bambino lo sviluppo e l'acquisizione delle capacità funzionali alla vita adulta.

Il modello di questo tipo intervento è il programma di Stato per le persone affette da Autismo realizzato nella Carolina del Nord (USA) ad opera della Division TEACCH di Schopler, sperimentato fin dagli anni '70 e attualmente interamente finanziato dallo Stato.

Analogamente al programma TEACCH, l'intervento della fondazione nei confronti delle persone con autismo si basa fondamentalmente sui seguenti principi:

- una buona conoscenza teorica dell'autismo come definito dalle classificazioni internazionali
- l'adattamento dell'ambiente
- una accurata valutazione individuale
- un orientamento verso l'autonomia in età adulta
- la collaborazione fra tutte le figure educanti (compresi i genitori)
- modalità di intervento adeguate al disturbo cognitivo di base
- l'atteggiamento positivo, la valorizzazione dei successi

Lo scopo del programma di intervento è di costruire, sulla base di una valutazione formale e informale delle caratteristiche e del livello di sviluppo individuali, programmi riabilitativi delle competenze sociali, comunicative e immaginative per favorire l'inserimento sociale nella scuola e in

ambienti lavorativi e ricreativi nel rispetto delle caratteristiche cognitive dei soggetti, anche in collaborazione con le istituzioni scolastiche, e di sostenere le famiglie offrendo momenti di respiro (week-end, brevi periodi di vacanza) e consentendo ai genitori di riappropriarsi del ruolo educativo attraverso una attività informativa sulle caratteristiche dell'handicap e formativa individuale .

ATTIVITA' DI FORMAZIONE

L'IMPORTANZA DI UNA FORMAZIONE SPECIFICA

In molti paesi genitori e bambini autistici perdono anni perchè i professionisti hanno ancora una immagine stereotipata del bambino ripiegato su se stesso e non comprendono ad esempio che un bambino autistico può mostrarsi affettuoso e allegro, e che il sottogruppo dei bambini "attivi ma bizzarri" secondo la classificazione di Lorna Wing presenta la triade di difficoltà patognomica per l'autismo.

In mancanza di personale veramente specializzato le persone affette da autismo e le loro famiglie continuano ad essere troppo vulnerabili: troppo ancora dipende dalla buona volontà di professionisti, direttori dei servizi e funzionari con poteri decisionali. Una buona **formazione teorica sulle caratteristiche funzionali** delle persone autistiche è quindi la base per impostare un trattamento efficace.

L'autismo perdura per tutta la vita. Ciò significa che è necessaria una continuità di servizi specializzati in autismo, e che i professionisti che vi lavorano hanno bisogno di essere formati in modo specifico.

Inoltre una specializzazione sull'autismo offre ai professionisti specializzati una certa facilitazione nello sviluppare programmi di trattamento per i "problemi minori" di immaginazione, comprensione sociale e comunicazione: molte scuole europee con classi per bambini autistici ora applicano il supporto visivo e altre strategie educative specifiche con bambini affetti da ritardo mentale o ipercinetici, con ottimi risultati.

Capire le "differenze qualitative" dell'autismo nelle aree di sviluppo colpite (comunicazione, interazione sociale, immaginazione) è già abbastanza impegnativo; tenere anche conto di tutte le differenze individuali fra bambino e bambino è ancora più complesso.

La formazione nell'autismo non è mai finita: se l'apprendimento sull'autismo non aumenta sempre, si riduce. **Una formazione permanente in servizio e altre forme di supervisione non sono un lusso, ma una necessità.**

Naturalmente anche i genitori hanno bisogno , più di chiunque altro, di informazione e formazione.

I genitori infatti sono le persone maggiormente coinvolte nel problema, e nemmeno i familiari sono in grado di capire spontaneamente l'autismo e di adattarsi alle caratteristiche dei propri bambini: anch'essi hanno bisogno delle migliori informazioni possibili sull'autismo, di una **formazione domiciliare mirata individualmente** (altrimenti "l'aiuto" diventa più un peso che un sollievo), di un **supporto** continuato e di **occasioni formative** di approfondimento.

E' necessario, per creare una collaborazione efficace e per facilitare la generalizzazione delle competenze acquisite dal bambino, **che genitori e professionisti abbiano informazioni coerenti, una formazione comune e punti di vista simili.**

IL PROGETTO FORMATIVO DELLA FONDAZIONE

La Fondazione Clara Fabietti si propone di organizzare percorsi formativi per professionisti e genitori.

I contenuti del progetto di formazione, illustrati nell'allegato, sono ispirati alle **strategie educative secondo il modello TEACCH**, già sperimentate nei paesi europei partners e nella Carolina del Nord, con brillanti risultati di autonomia personale e lavorativa delle persone autistiche trattate, e vengono realizzati attraverso corsi teorici e pratici tenuti in collaborazione con il centro europeo di formazione per l'autismo Centre de Communication Concrète di Gent.

a) La formazione specifica per professionisti secondo il modello Teacch adottata dalla fondazione si articola in cinque assi:

- primo asse : conoscenza teorica dell'autismo.
- secondo asse: formazione alla valutazione come base di un programma educativo individuale.
- terzo asse : adattamento dell'ambiente all'handicap.
- quarto asse: come programmare e realizzare la preparazione funzionale all'età adulta.
- quinto asse : come adattare la formazione e l'educazione delle persone autistiche alle peculiarità cognitive dell'autismo adottando uno stile educativo in cui viene posto l'accento sul supporto visivo.

Il programma formativo è completato da **supervisioni periodiche**, allo scopo di qualificare e motivare il personale impegnato nella presa in carico delle persone autistiche con un programma di formazione permanente.

b) Attività di formazione dei genitori: dopo la diagnosi e la valutazione, interviene sulla famiglia attraverso un **training individuale pratico** costituito da sedute di lavoro educativo insieme ai familiari, anche a domicilio, allo scopo di aumentarne le com-

petenze e fino a che la famiglia non sia in grado di gestire autonomamente il proprio compito educativo.

PROGRAMMI DI TRATTAMENTO E CONSULENZA

La **continuità di servizi** di cui hanno bisogno le persone affette da autismo e le loro famiglie può essere riassunta come segue:

- **servizi di diagnosi clinica e funzionale, e di valutazione**
- **servizi di programmazione e trattamento**
- **servizi di formazione a domicilio**
- **classi pre-scolari, e scolari primarie e secondarie specializzate in un contesto non segregante**
- **possibilità di svago per le persone affette da autismo e le loro famiglie** (specialmente durante le vacanze e i periodi critici)
- **laboratori protetti o posti di lavoro con accompagnamento**
- **soluzioni di vita al di fuori della famiglia.**

La psicoterapia di tipo psicanalitico non è attualmente considerata strumento appropriato al trattamento di soggetti portatori di disturbi generalizzati dello sviluppo, specie nei confronti di soggetti con deficit intellettuale associato, che rappresentano il 70% della popolazione affetta da autismo.

Il servizio offerto è quindi volto a valutare le abilità individuali dei soggetti nelle aree colpite dalla triade sintomatologica (deficit comunicativo, dell'interazione sociale e immaginativo) e a sostenerle e svilupparle utilizzando i risultati della valutazione come base concreta per le proposte educative, lavorative e socializzanti programmate a favore dei singoli utenti, rivolte a tutto il personale implicato nel trattamento dei soggetti, compresi i genitori che fanno parte integrante dell'équipe riabilitativa.

Vengono inoltre effettuate verifiche periodiche della valutazione funzionale e dell'efficacia dei programmi presso tutte le sedi in cui vengono sviluppati.

Nei confronti delle famiglie delle persone con autismo, provate da una situazione particolarmente difficile e frustrante e colpevolizzate dai miti che ancora sopravvivono sull'autismo e dall'incomprensione dell'ambiente sociale, l'intervento di sostegno è finalizzato a migliorarne la qualità di vita attraverso l'acquisizione di conoscenze e competenze, e a restituire ai genitori autostima e fiducia nelle proprie capacità genitoriali.

Il personale formato della Fondazione si propone di realizzare la specificità e la continuità della presa in carico nel tempo e nel territorio attraverso una serie di interventi:

A) Per soggetti autistici di ogni età:

- **Diagnosi e valutazione:** in contatto con i servizi sanitari territoriali e gli ospedali per il necessario apporto medico diagnostico differenziale e terapeutico farmacologico, è in grado di fornire **diagnosi funzionali e valutazioni** delle capacità individuali

attuali e delle potenzialità della parsona autistica basate sui test e sulle griglie di valutazione internazionalmente accettati (CARS di Schopler, PEP, AAPEP).

- **Partnership con le famiglie:** la diagnosi e la valutazione avverranno in **collaborazione con i genitori**; saranno spiegate in modo accurato e sulla base dei risultati del test di valutazione funzionale verrà elaborato un progetto educativo delle priorità tenendo conto della famiglia e utilizzandone tutte le informazioni.

I genitori faranno parte a pieno titolo dell'équipe di intervento educativo sul bambino con un ruolo attivo di partners dopo un intervento di training individuale pratico.

Il lavoro dei familiari verrà regolarmente supervisionato e rielaborato in collaborazione con i professionisti.

B) Per bambini in età prescolare

Nel bambino più piccolo, pur senza perdere di vista l'importanza di intervenire precocemente nell'educazione all'autonomia nella pulizia personale e nel quotidiano, viene privilegiato l'intervento individuale sulle aree di sviluppo (imitazione, percezione, attività motoria grossolana, attività motoria fine, coordinazione oculo-manuale, capacità cognitive, linguaggio) sulla base di una valutazione diagnostica e funzionale accurata e confrontabile in orizzontale e in verticale per mezzo di strumenti diagnostici e valutativi standardizzati (valutazione formale) e all'occorrenza attraverso valutazioni informali aggiuntive, in modo da individuare le capacità acquisite e le potenzialità nelle diverse aree e costruire un profilo di sviluppo che funga da base per il programma riabilitativo individuale.

Successivamente i programmi individuali saranno incentrati sulle aree funzionali, con l'intento di sviluppare il maggior grado possibile di autonomia e di adattamento all'ambiente sociale, nel rispetto delle specifiche difficoltà del bambino.

C) Per soggetti in età scolare

a) Attività di intervento psico-educativo e consulenza in ambito scolastico: il personale formato elabora **piani educativi individuali di intervento in collaborazione con l'équipe educativa scolastica e con la famiglia**, presso le scuole impegnate nell'inserimento di bambini autistici, secondo il seguente programma:

- formazione teorica di base degli insegnanti
- valutazione funzionale del bambino per mezzo della somministrazione di un test formale (PEP, AAPEP) e di intervista con i familiari
- comunicazione e spiegazione del risultato del test a familiari e insegnanti
- collaborazione con gli insegnanti nella stesura del PEI, sulla base dei risultati del PEP-R (o AAPEP), delle priorità dei familiari e della scuola, delle predisposizioni del bambino e delle risorse locali
- informazione ai compagni normodotati e ai loro genitori
- strutturazione della classe

- collaborazione alla stesura dei PDF, sulla base di rivalutazioni informali periodiche dell'efficacia del PEI
- consulenza per gli insegnanti su richiesta
- supervisione di fine anno da parte dell'équipe del CCC di Gent
- a richiesta, corsi pratici per insegnanti e genitori da parte dell'équipe del CCC di Gent.

b) Partnership con le famiglie

c) Attività di formazione dei genitori

d) Attività di supervisione: svolge compiti di guida e di **training pratico in comune con gli operatori scolastici** e verifica periodicamente insieme a loro il raggiungimento degli obiettivi e la strutturazione degli spazi, del calendario delle attività e del materiale di lavoro.

D) Attività ricreative a completamento del tempo scuola

Un programma di attività integrative durante il tempo extra-scolastico viene concordato con la famiglia e la scuola nel quadro di un programma unitario.

Poichè le difficoltà di interazione sociale costituiscono uno dei principali deficit che caratterizzano i disturbi generalizzati dello sviluppo, le attività di socializzazione costituiscono un momento riabilitativo fondamentale.

L'attività riabilitativa proposta dalla fondazione al di fuori dell'attività scolastica usufruisce di ogni possibile inserimento in attività ricreative/sportive in ambito territoriale, con accompagnamento di assistenti/educatori formati.

Il programma di tempo libero viene sviluppato sulla base di valutazioni e programmi individuali, in ambiti sociali aperti (centri ricreativi o lavorativi), con la consulenza dell'équipe della fondazione.

L'inserimento viene preparato attraverso programmi individuali di riabilitazione delle capacità comunicative, indispensabili allo sviluppo della relazione sociale, e anch'esse compromesse primariamente nei disturbi generalizzati dello sviluppo, attraverso l'insegnamento di forme di comunicazione aumentativa finalizzate ad esprimere i bisogni primari, i desideri e le scelte, e di prevenzione dei problemi di comportamento attraverso la prevedibilità del tempo e la strutturazione dello spazio; vengono inoltre insegnate le regole di base del comportamento sociale attraverso l'accettazione graduale della prossimità sociale, della partecipazione ad attività di gruppo in parallelo, di scambio e di compartecipazione nelle attività.

OSSERVATORIO AUTISMO DELLA REGIONE LOMBARDIA

via Parini 4/b - 23807 Merate (Lecco) - Tel. 039 999 5327 039 9270155

Fax 039 999 5329 - <http://www.promo.it/autism>

Responsabile dr. Stefano Palazzi

Missione compiuta

L'Osservatorio Autismo di Merate è arrivato alla conclusione del previsto triennio di attività epidemiologica e documentale iniziata nel luglio 1996. E' ora in questione il suo rinnovo, o meglio la sua trasformazione in una realtà meno provvisoria. Attualmente si tratta di una "funzione" per la quale la Giunta della Regione Lombardia aveva riconosciuto esservi le risorse presso l'Ospedale San Leopoldo Mandic di Merate. Il successo dell'iniziativa è consistito nello svelare la realtà sommersa dei portatori di disturbo autistico, un grave handicap neuropsichico di natura prevalentemente biologica che fino a pochi anni fa era ritenuto un disturbo esclusivamente a genesi psicologica. Il lavoro dell'Osservatorio di Merate ha portato a contare circa mille casi e a rilevare una prevalenza di **7,9 per 10.000 abitanti** nelle età in cui la diagnosi è maggiormente ovvia, cioè all'ingresso nella scuola dell'obbligo (10,9 per i maschi e 4,6 per le femmine). Nelle altre età i valori di prevalenza risultano sottostimati per una serie di fattori dettagliati nella relazione che l'osservatorio Autismo trasmetterà all'Assessorato alla Sanità nei prossimi mesi (comunicazione della diagnosi alle famiglie, mancato aggiornamento degli psichiatri, enfasi neurologica).

Che ruolo hanno avuto le associazioni di genitori?

L'osservatorio regionale sull'autismo nasceva dal convergere delle esigenze delle associazioni di genitori milanesi e di un progetto rifiutato da Telethon perché considerato di ricerca esclusivamente psicologica. La Regione Lombardia, aveva fatto proprio il progetto, riconoscendo prima di altri che si trattasse di un tema medico-sanitario (e recentemente - dopo generosi finanziamenti erogati negli Stati Uniti - anche Telethon Italia ha finanziato un progetto di questo tipo). Venivano coinvolte l'università e numerose organizzazioni sociosanitarie pubbliche e private, tra le quali gli ospedali di Melegnano e Niguarda. La raccolta dati avveniva in coincidenza della trasformazione degli assetti amministrativi della sanità regionale. L'infaticabile lavoro dello staff dell'osservatorio di Merate finiva col rappresentare un riferimento di continuità per gli operatori del settore in Lombardia, che si vedevano trasferire da un'azienda sanitaria all'altra, come è avvenuto per i servizi di neuropsichiatria infantile, transitati per otto mesi dalle Ussl alle Asl e poi inseriti nelle aziende ospedaliere. Tale lavoro è stato apprezzato in Italia e in Europa. Si sono ricevute innumerevoli richieste di documentazione, e si è partecipato a iniziative di formazione e a un progetto sull'inserimento

lavorativo degli adulti con autismo a esordio infantile in collaborazione con il centro territoriale riabilitativo dell'Ospedale San Paolo di Milano. Formalmente oggi l'azienda ospitante è l'ospedale provinciale di Lecco, che chiede da sei mesi di prorogare l'iniziativa, sostenuta dalle associazioni di genitori.

Che problema c'è allora?

E' semplice da comprendere, ma complesso da risolvere. Dal punto di vista amministrativo l'osservatorio regionale sull'autismo viene ritenuto un satellite anomalo sia dagli uffici regionali centrali, sia dall'azienda ospedaliera e dall'unità operativa che lo ospitano presso il servizio territoriale di neuropsichiatria infantile di Merate. Che si tratti di una collocazione non ottimale è dimostrato dalle difficoltà insorte nei vari passaggi istituzionali. Pur essendo stato accantonato uno stanziamento specifico per la "funzione" regionale, ci si è talora dimenticato di pagare lo staff per il tempo dedicato. Si è anche tardato a rinnovare gli abbonamenti alle riviste scientifiche e non si è facilitata l'indipendenza organizzativa. Le locali vicissitudini di scioglimento dell'Ussl precedente e il suo accorpamento a due aziende diverse hanno costretto a un cambio di sede. Ciò ha portato lo staff dell'Osservatorio Autismo a portare avanti il compito regionale soprattutto per senso di responsabilità, in attesa di un impegno sostanziale da parte delle amministrazioni coinvolte.

Cosa si propone a questo punto?

La missione assegnata sarebbe compiuta, come riconosciuto dal comitato scientifico interdisciplinare che controlla le attività dell'Osservatorio Autismo. Missione compiuta positivamente, con moderazione ed equilibrio. Quello che si propone è una proroga per studiare come attivare un centro assistenziale in grado di continuare, anche senza contributi regionali specifici, l'attività epidemiologica. In altre parole, si vorrebbe che l'attività clinica coprisse le spese anche dell'attività di ricerca e non, come abbiamo visto succedere in passato, esattamente il contrario, cioè che fondi di ricerca siano spesi per attività correnti. Certamente un centro del genere potrebbe poi rivolgersi ad enti finanziatosi diversi, come ad esempio l'Unione Europea, per chiedere fondi per la ricerca senza gravare sulle finanze regionali.

Se ciò non venisse accettato?

Sarebbe un peccato estinguere questa esperienza positiva per le centinaia di collaboratori e utenti che sono stati coinvolti negli ultimi tre anni. Nei tre anni trascorsi abbiamo accumulato conoscenze e competenze di notevole valore. Prima o poi qualcuno potrebbe volerle utilizzare.

Autismo Novofocus Italia 1998-1999

Corsi di formazione sull'autismo

Da sempre la formazione di insegnanti, educatori e operatori dei servizi è stata una delle finalità dell'Angsa Lombardia, che in passato ha promosso corsi teorici e pratici sull'autismo. Mai però fino ad ora è stata messa in atto un'iniziativa della portata del Novofocus Autismo Italia, progetto finanziato dalla Comunità Europea, nell'ambito dei Progetti Horizon e promosso dall'Angsa. Attuatore ne è la Cooperativa sociale "Cascina Bianca", in collaborazione con il CTR piccoli di via Vallarsa (ASL Città di Milano), l'Associazione "Areté", l'ANFFAS Milano CSE Autismo, l'Osservatorio Autismo Regione Lombardia, la scuola operatori sociali del Comune di Milano.

E' un progetto transnazionale, avente come partners : Centre National d'Etudes et Formation pour l'Enfance Inadaptée (CNEFEI)-Francia l'Université de Mons Hainaut (UMH)-Belgio, l'Associação Portuguesa para Protecção aos Deficientes Autistas (APPDA)-Portogallo, Autismo Galicia. Autismo Burgos e Asociación pro Personas amb Autisme de Catalunya ASEPAC-Spagna, "Elpida"-Grecia. Coordinatore scientifico del progetto è il dott. Enrico Micheli, dirigente del CTR piccoli (Via Vallarsa 19, Milano), che da anni collabora con i genitori

dell'Angsa Lombardia. I corsi hanno avuto inizio negli ultimi mesi del 1998. Alcuni già sono già terminati:

- . un -corso per la valutazione delle abilità dei bambini con uso del PEP , con 38 iscritti
- un corso sulla valutazione delle abilità degli adulti con AAPEP, con 30 iscritti
- un corso pratico di strategie educative per bambini, con 25 iscritti
- un corso pratico di strategie educative per adulti, con 25 iscritti.

E' in corso la supervisione del lavoro pratico degli educatori.

In via di svolgimento sono :

- due corsi sperimentali per 6 bambini (presso il CTRpiccoli) e 9 giovani con autismo (presso l'ANFFAS)
- un corso per genitori di bambini autistici , con 31 iscritti
- un corso per formatori, con 18 iscritti

Parallelamente si svolge la supervisione.

- un corso di formazione per genitori di adulti, con 27 iscritti
- supervisione del corso di valutazione degli adulti.

Docente di tutti questi corsi è il dott. Micheli in collaborazione con l'équipe dell'Associazione "Areté". Il dott. Chistolini (ANFFAS) è il docente del corso sulla valutazione degli adulti con l'AAPEP e si avvale della collaborazione di 2 persone dell'Associazione "Areté" e di 3 dell'ANFFAS. La partecipazione è molto alta, alcuni si sono iscritti a due e più corsi.

Dopo gli inizi si sono aggiunte 4-5 persone per corso. Interessante notare che fra i

partecipanti ci sono 8 neuropsichiatri e 3-4 psicologi. Fra i genitori che frequentano i corsi il numero di quelli di bambini è di gran lunga superiore alle aspettative, quasi completo quello di genitori di adulti.

In settembre partirà un corso per operatori sociali, verso ottobre-novembre quello per dirigenti oltre ad un corso sperimentale di abilità sociali per 6 giovani adulti. L'impressione generale è quella di grande impegno ed interesse non solo per gli aspetti teorici ma anche per quelli pratici del lavoro con gli allievi.

Personalmente sono iscritta al corso per genitori di adulti e mio figlio è stato allievo del corso pratico. Inoltre sono stata invitata, con altre due madri, come "formatore" nel corso dedicato alla valutazione degli adulti. Le lezioni vertono su argomenti sia teorici che pratici. Spesso i genitori intervengono, portando esempi dalla loro esperienza, espongono dubbi e raccontano delle strategie escogitate in alcune occasioni. Si discute e ci si confronta su problemi della vita in casa: ne derivano consigli e suggerimenti, utili per risolvere le difficoltà di ogni giorno.

Si impara ad osservare il comportamento dei figli, a scoprire che cosa non funziona e perché, ed anche a valorizzare le piccole conquiste.

A volte vengono assegnati "compiti", come insegnare al proprio figlio un'abilità o come risolvere un comportamento-problema. Si sa che la collaborazione genitori/operatori è fondamentale nel Programma Teacch. Questi corsi stanno ponendo le basi di quella che deve diventare la prassi del trattamento educativo dell'autismo, perché ne contengono già tutti gli aspetti: la conoscenza teorica, la valutazione, la programmazione individualizzata, l'educazione, prima nella scuola poi nel CSE, la collaborazione con le famiglie, l'avviamento al lavoro. Significa vedere i momenti della vita della persona con autismo come una successione, in cui ogni intervento deve essere coordinato secondo un'impostazione teorica, ma con un costante aggancio ai bisogni della persona. Teacch non è un metodo, ma un modo di pensare l'autismo e di affrontarlo concretamente attraverso le tecniche migliori, la cui efficacia per l'autismo sia dimostrata.

L'entusiasmo degli operatori penso derivi dal fatto di sentirsi in grado di aiutare le persone loro affidate con strumenti appropriati.

Un atteggiamento positivo per i genitori che tante volte si sono trovati di fronte insegnanti o educatori sfiduciati, ai limiti del rifiuto, proprio perché privi della necessaria formazione. Sappiamo bene quanto cammino abbiamo davanti perché la situazione di bambini e di adulti possa cambiare, ma un grande passo si compie con i corsi del Novofocus. Esprimiamo la nostra gratitudine a tutti coloro che vi contribuiscono. Non mancherà certamente l'occasione per parlare nuovamente di questi corsi, di scoprire quanto ancora abbiamo imparato e quali prospettive si aprano per i nostri figli.

Anna Riva - Responsabile Angsa Lombardia

Via E. Bellani, 2 - 20124 Milano tel. ++02-6700635

Presentazione della FONDAZIONE ARES (Autismo Ricerca E Sviluppo) del Cantone Ticino - Svizzera

La Fondazione ARES - Autismo Ricerca E Sviluppo e creazione di ambiti curativi ed educativi, è nata nel 1995 come logica conseguenza dell'attività intrapresa fin dal 1989 da un'associazione di genitori di persone con autismo nel Cantone Ticino (Svizzera).

La Fondazione ARES è riconosciuta come ente di pubblica utilità dalle istituzioni politiche della regione ed è per questo, in parte, sostenuta finanziariamente per le sue attività. Queste ultime, svolte dal Segretariato Sociale della Fondazione, si articolano attorno a quattro ambiti:

1. La valutazione psicopedagogica di persone con autismo o con disturbi generalizzati dello sviluppo (per quanto concerne la diagnostica facciamo capo ad altri specialisti). Queste valutazioni possono essere effettuate sia su richiesta delle famiglie, sia di altri enti e strutture pubbliche o private che hanno persone affette da autismo nei rispettivi servizi.
2. Siccome il segretariato ARES non è attivo come struttura stazionaria, ma viene riconosciuto come una sorta di consultorio, uno dei settori principali di attività ruota attorno alla collaborazione con altre strutture di presa a carico presenti sul territorio: istituti, scuole speciali, foyers, laboratori. In effetti, nel Cantone Ticino, le persone affette da autismo che sono inserite in ambiti istituzionali, si ritrovano assieme ad altre casistiche. Per questo motivo, uno dei nostri scopi è, tramite collaborazioni e consulenze, di migliorare la formazione e le conoscenze degli operatori sociali in genere per quel che concerne le problematiche pedagogiche, educative e lavorative legate alla presenza di autismo in un soggetto, al fine di ottimizzare la presa in carico e quindi migliorare la qualità di vita.
3. Per quelle famiglie, il cui figlio o figlia maggiorenne non ha una collocazione in una struttura di presa in carico educativa, ed è quindi a carico delle famiglie stesse a pieno titolo, il Segretariato ARES cerca di fornire un sostegno, forzatamente parziale, per delle attività pedagogiche-educative. Lo scopo di queste, considerato il mandato assegnatoci dalle istituzioni pubbliche, è di fornire alla persona con autismo, delle modalità e delle abilità adattative maggiori per cercare di inserirla in una struttura abitativa-lavorativa. A questo sco-

po, la fondazione usufruisce di un micro-laboratorio per la messa in pratica di tutta una serie di attività, così da poter fornire ad un eventuale ente che accetti l'inserimento in suo seno della persona con autismo, il maggior numero di indicazioni e suggerimenti sulle modalità di funzionamento della persona affetta da autismo e sui modi di intervento più appropriati.

In questo contesto, la Fondazione ARES ha un mandato di struttura-ponte e di mediatrice fra le famiglie e gli Istituti sociali operanti sul territorio.

4. Il quarto ambito di attività che viene sviluppato dal nostro servizio concerne l'informazione, la formazione e la divulgazione tramite il nostro centro di documentazione (che consta in alcune centinaia di pubblicazioni e articoli) e tramite serate informative e formative (per esempio presso scuole, enti di volontariato). Ogni anno organizziamo pure una giornata cantonale sull'autismo, dove cerchiamo di affrontare le varie tematiche legate all'autismo (la prossima è prevista per l'autunno). Lo scopo del settore informativo e formativo è di creare una maggiore "cultura" dell'autismo, sia a livello di opinione pubblica, sia presso i vari professionisti dei settori educativo-terapeutico-medico. Infatti, nella realtà ticinese, vi è ancora troppo spesso, da una parte, una grande disinformazione e dall'altra (soprattutto a livello di specialisti) una frammentazione delle conoscenze e delle pratiche educative terapeutiche.

Per quel che concerne la nostra pratica educativa, cerchiamo di adattarla alle singole situazioni, pur con alla base delle metodologie di intervento "ispirate" alla filosofia TEACCH. Ciò nonostante, non applichiamo in maniera riduttiva queste metodologie, ma cerchiamo di fare nostre certe indicazioni per poi attualizzarle alla nostra realtà. Infatti bisogna tenere presente che in Ticino non esistono delle classi o dei centri dove l'approccio TEACCH viene applicato, per i motivi sopra elencati concernenti la presenza di più casistiche all'interno di una stessa struttura di presa a carico.

D'altronde, soprattutto per quel che concerne il centro di documentazione, tendiamo a mantenere un ventaglio di proposte che non si limiti ad un approccio unico, così da poter soddisfare anche richieste che vanno al di là della nostra pratica educativa diretta. Ringraziando per l'interesse mostrato, cogliamo l'occasione per esprimervi il nostro apprezzamento per il vostro "Bollettino" che è sempre fonte di stimoli interessanti per la nostra attività.

Segretariato ARES
Claudio Cattaneo
(Coordinatore pedagogico)

NOVITA' SULL'AUTISMO IN LIBRERIA

Parallelamente al proliferare di convegni e simposi sul tema dell'autismo, chiaro segno di un interesse sempre più esteso per l'argomento, continua la pubblicazione di nuovi testi e di traduzioni in italiano su questa problematica. Tra il 1998 e il 1999 sono state pubblicate due traduzioni dalla casa editrice Centro Erickson di Trento e due snelli libri da Laruffa editore, frutto del Convegno "Sperimentazione del Programma TEACCH sui soggetti autistici in Italia, esperienze a confronto, tenutosi a Reggio Calabria dal 16 al 18 ottobre 1998".

Di questo convegno l'Associazione Nazionale Soggetti Autistici (ANGSA), con il patrocinio del Comune di Reggio Calabria e del distretto 108YA dell'International Association dei Lions Clubs, ha pubblicato anche gli Atti, che recano gli interessanti contributi dei relatori, tutti italiani, su tematiche che spaziano dalla genetica al ruolo della famiglia e delle istituzioni. Leggere le relazioni ed in particolare i resoconti di esperienze dirette nella formazione e nell'educazione dei soggetti autistici che si possono trovare in questi atti rassicura sugli orientamenti e sulla formazione (o voglia di formazione) delle strutture e degli operatori, anche se la realtà che molti bambini e adulti autistici si trovano a vivere insieme alle loro famiglie si discosta troppo spesso dal clima di collaborazione e di verifica scientifica che si respira in queste pagine.

Il libro di Enrico Micheli, *Autismo, verso una migliore qualità della vita* (1999, Laruffa editore) psicologo che da più di vent'anni lavora con i bambini affetti da autismo, tratta dell'approccio psicoeducativo ed in particolare dell'ormai noto modello statunitense di presa in carico TEACCH Programme e della sua applicabilità in un contesto italiano. Viene fatto il punto con molta chiarezza e semplicità su alcune questioni come la presunta rigidità di questo approccio, si denuncia la sua troppo frequente riduzione a "metodo" o a lista di esercizi, e vi si enumerano le effettive difficoltà e resistenze che spesso si incontrano tra gli operatori chiamati alla presa in carico di questi bambini. La lettura di queste pagine lascia un'immagine mentale chiara e sintetica, anche grazie alle numerose tavole riassuntive ed alle fotografie, di che cosa può essere una presa in carico globale, dalla diagnosi precoce, al supporto alla famiglia, all'educazione del bambino, il tutto in coordinamento con i servizi impegnati nel trattamento, al di là delle

sfumature e delle modalità relazionali dei singoli operatori e familiari. Nella stessa collana Autismo Italia è pubblicato il libro *L'autistico a scuola*, che raccoglie i contributi, nell'ordine, di un Neuropsichiatra Infantile (Dr. Bagalà), di un ispettore tecnico della pubblica istruzione e del presidente dell'ANGSA Lombardia. Le tematiche trattate dagli autori in tre sezioni distinte sono dapprima un quadro sintetico ed aggiornato della storia, della diagnosi e delle prospettive etiopatogenetiche attualmente al vaglio della ricerca scientifica ad opera di Salvatore Bagalà, poi una riflessione di Domenico Raso sul ruolo della scuola ed in particolare sull'utilizzo di programmi educativi o riabilitativi quali TEACCH, Delacato e Comunicazione Facilitata nella prospettiva del raggiungimento della massima autonomia, e da ultimo una sintesi di estrema chiarezza su caratteristiche, modalità ed obiettivi del programma TEACCH, concludendo con un utile elenco di riferimenti bibliografici per la maggior parte in lingua italiana.

Con la pubblicazione di *Autismo in famiglia*, manuale di sopravvivenza per genitori, la casa editrice Erickson aggiunge un volume a quelli di Eric Schopler già tradotti in italiano. Già dal titolo si evince che il libro si rivolge principalmente ai genitori di soggetti autistici riportando ben 350 esperienze di vita vissuta raccolte in 7 capitoli suddivisi per argomenti (comunicazione, tempo libero, igiene e così via), ma non sono soltanto i genitori a beneficiare di un così ricco archivio di aneddoti, problemi e soluzioni legati al disturbo autistico. E' questa una lettura interessante e distensiva grazie anche al linguaggio piano ed essenziale, che non dovrebbe essere sottovalutata da quanti sono ormai abituati a dissertazioni scientifiche di ben altro peso: è infatti dalla pratica quotidiana di vita e di lavoro con queste persone tanto speciali che tutti gli addetti ai lavori, a vario titolo, possono trarre spunti e indicazioni pratiche, anche con il valido aiuto dell'introduzione all'edizione italiana e dell'elenco dei centri e delle associazioni riportato in appendice.

Meno specifico sull'autismo ma ugualmente interessante è il libro di Carr e collaboratori *Il problema di comportamento è un messaggio*, interventi basati sulla comunicazione per l'handicap grave e l'autismo. Anche questo testo sul training alla comunicazione funzionale in vista della comunicazione sociale è stato tradotto dalla casa editrice Centro Erickson nella col-

iana delle Guide per l'educazione speciale, diretta da Dario Ianes. Il manuale esamina l'intervento basato sulla comunicazione in tutti i suoi aspetti, dopo una panoramica generale sulla funzionalità dei comportamenti etichettati come problematici, sulla loro gestione e sui presupposti di un intervento basato sulla comunicazione, gli autori analizzano le diverse fasi dell'intervento: da un'accurata valutazione funzionale alla scelta dei canali alternativi da insegnare con una particolare attenzione al contesto, fino alla generalizzazione dei comportamenti acquisiti ed al loro mantenimento. E' un testo utile e dai numerosi risvolti pratici su un argomento spinoso e mai abbastanza chiarito come quello dei comportamenti problema. I numerosi esempi e l'attenzione agli aspetti pratici ed applicativi tipicamente anglosassone ne fanno un utile strumento di lavoro per operatori coinvolti nella presa in carico di questi soggetti definiti gravi ma non per questo meno suscettibili di miglioramenti grazie ad una corretta presa in carico.

Elena Clò

Riferimenti bibliografici

- Bagalà, S.; Raso, D.; Vivanti, D. L'autistico a scuola, 1999 Laruffa editore, Reggio Calabria
- Carr, E:G: Il problema di comportamento è un messaggio, 1998 Erickson, Trento
- Micheli, E. Autismo: verso una migliore qualità della vita, 1999 Laruffa editore, Reggio Calabria
- Schopler, E. Autismo in famiglia 1998 Erickson, Trento

ANGSA - ONLUS

Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici Sezione Periferica ANGSA SICILIA

Convegno: *La gestione del bambino autistico - La Realtà siciliana*

Piazza Armerina, 18 Aprile 1999

Relazione: Il ruolo dell'ANGSA

Autorità Lions, gentili relatori, cari genitori di soggetti autistici presenti, ascoltiamo insieme le parole che una madre, la scrittrice francese Francoise Lefevre, rivolge al proprio figlio Jean, bambino autistico di 6 anni: *“imparare ad amare e tentare di guarire un bambino autistico è molto più semplice quando lo si immagina come un Piccolo Principe”*.

“imparerò il tuo linguaggio... Dimenticherò ciò che credo di sapere... Le etichette non mi interessano, sono tristi e anonime come le pareti di un ospedale. Di fronte a te, sono davanti ad un essere che bisogna salvare, un essere sepolto sotto le macerie. Un murato vivo. Strapparti via di là. Liberarti da quelle pietre aggrovigliate. Estrarti da questa città morta”.

Queste parole dipingono in maniera esemplare lo stato d'animo dei padri e delle madri che quotidianamente lottano per sottrarre i propri figli autistici ad un destino infelice, ad una non-esistenza fatta di silenzi, di rifiuto del cibo, di notti insonni, di giocattoli donati e mai usati, di abbracci e carezze respinte, di sguardi che non si incrociano mai, eternamente perduti nel vuoto, del terrore di fronte allo scoppio di un innocuo palloncino, di mani che si agitano davanti agli occhi in modo ripetitivo e monotono, della difficoltà enorme ad insegnare atti semplici della vita quotidiana come mangiare, vestirsi da solo, usare il bagno autonomamente.

Oggi noi sappiamo con certezza che questa catastrofe comportamentale che definiamo Autismo, poggia su deficit squisitamente organici, sappiamo che uno o più dei circuiti cerebrali di base in epoca precocissima o addirittura prenatale, non si sono ben organizzati, abbiamo consegnato, speriamo definitivamente, agli archivi storici la favola del bimbo sano e della madre frigorifero, incapace di creare un legame significativo fin dai primi momenti di vita, eppure sappiamo anche che su questo terribile equivoco, sono stati perpe-

trati per anni gravissimi abusi sia sul bambino che sulla famiglia del bambino autistico.

Recita il I° articolo della Carta dei Diritti della Persona con Autismo che "il soggetto autistico ha diritto a vivere una vita piena ed indipendente al limite del proprio potenziale".

Per anni questo fondamentale ed elementare diritto è stato calpestato, negando al bambino autistico diagnosi precoce, corretto inquadramento terapeutico, integrazione al limite delle proprie possibilità.

Per anni la storia passata e purtroppo, in taluni casi, recente dell'Autismo è stata pesantemente tracciata da anni di psicoterapie spesso di tipo analitico, di bambini persino sottratti alle famiglie secondo il pensiero dominante della Scuola Ortogenica e di B. Bettelheim, di potenzialità bruciate, di esseri umani consegnati infine agli Istituti, dove spesso non è chiaro nemmeno l'inquadramento diagnostico. Questa storia è stata segnata dalla disintegrazione di intere famiglie, sconvolte dall'idea di aver potuto determinare una catastrofe così drammatica, dalla perdita di autostima da parte delle madri e dei padri che si sono visti sottrarre il diritto-dovere all'accudimento dei propri figli.

Per far fronte a questa emergenza, le famiglie hanno avvertito l'esigenza di associarsi, unirsi attorno ad un progetto preciso, che è quello della lotta strenua all'autismo ed al potenziamento invece di quelle strategie che possono rendere più vivibile la vita dei propri figli.

L'Italia ha purtroppo accumulato, tranne realtà finora isolate, un ritardo ventennale nell'elaborazione di condotte terapeutiche efficaci e nello sforzo di integrare le energie delle varie componenti del sociale.

Le famiglie italiane possono all'unisono parlarvi delle mille difficoltà che si incontrano prima ad avere una diagnosi precoce, poi a stabilire un iter riabilitativo tempestivo, quindi ad integrare al meglio il proprio figlio sia nella scuola che nella società.

L'ANGSA, Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici, nata 14 anni fa da un gruppo di genitori pionieri, svolge da allora una infaticabile opera di divulgazione della problematica, di informazione alle famiglie, di costante aggiornamento sugli ultimi progressi scientifici, direttamente collegata alla rete Internet.

L'ANGSA Sicilia, nata ufficialmente nel dicembre scorso, si propone di lavo-

rare su questo solco già tracciato, sapendo inoltre di doversi confrontare con la cronica disorganizzazione dei servizi pubblici isolani e con il difficilmente stimabile sommerso in cui sospettiamo si nasconda la realtà dell'autismo in Sicilia. Sommerso probabilmente legato sia alla difficoltà, peraltro comprensibile, di molti genitori a venire allo scoperto sia, purtroppo, alla riluttanza di molti operatori del settore che, ben saldi sulle proprie posizioni, temono il confronto con le nuove idee.

E allora, a questi operatori, desideriamo ricordare che, in altri Paesi, ormai da anni si lavora a fianco dei genitori, il cui contributo esperienziale nessuno osa più mettere in dubbio.

A chi desideriamo rivolgerci, noi famiglie riunite nell'ANGSA?

Innanzitutto agli stessi Neuropsichiatri che, se tuttora ancorati a vecchie idee ed obsoleti pregiudizi, possano avere il coraggio e l'umiltà del vero uomo di Scienza, di colui che, rimboccandosi le maniche, è disposto a ripartire da zero, se tutto questo può essere utile a salvare o a migliorare la vita di un essere umano.

E allora che abbiano il coraggio di riporre definitivamente i libri di Bettelheim e dei suoi epigoni nelle librerie come memoria storica ed aprire invece i testi di Antonio Damasio, Eric Kandel, Michael Gazzaniga, Gerald Edelman, di coloro che hanno ridisegnato questi anni come il decennio del cervello, di coloro che ci hanno insegnato a capire su quali basi neurologiche poggino mente e comportamento umano.

A tutti gli operatori del settore chiediamo inoltre di leggere le pagine scritte da soggetti autistici ad "alto funzionamento" come Temple Grandin, Donna Williams, Van Dalen e tanti altri, e di attingervi informazioni preziose sul sentire e sull'intelligenza delle persone con autismo.

Chiediamo inoltre ai pediatri di base lo sforzo di dedicare, all'interno delle routinarie visite ambulatoriali a bambini nella primissima infanzia, più tempo ad ascoltare le madri, quasi sempre le prime a capire che qualcosa non va nell'evoluzione del proprio bambino.

Alla Scuola, agli insegnanti spesso frustrati dal rapporto con un ragazzo che "sembra" non recepire nulla di ciò che gli viene insegnato, noi chiediamo il coraggio della sperimentazione, la sensibilità dell'ascolto di una persona peculiarmente "diversa", la strutturazione non solo spazio-temporale, ma anche

senso-percettiva dell'ambiente scolastico, l'uso infine di tecniche facilitanti l'espressione del patrimonio cognitivo.

Ai Lions, che generosamente ci hanno sostenuto in questi anni, prima con il Service distrettuale e poi nazionale "Fight Autism" chiediamo di non interrompere il lavoro a metà dell'opera e di continuare, seppur in forme diverse, a sostenere i bambini autistici e le loro famiglie.

Agli altri soggetti del volontariato laico e religioso ed alla politica, l'ANGSA può solo ricordare che le energie spese per aiutare un bambino autistico nei primi anni di vita sono energie spese bene in termini di ritorno di costi umani e sociali nel futuro dello stesso bambino e che gli sforzi fatti per sollevare dalla fatica quotidiana le famiglie che hanno in

sé un soggetto adolescente o adulto vadano senz'altro nella direzione di quello che è tra i più alti impegni dell'uomo e cioè la solidarietà verso i deboli.

Quello che l'ANGSA propone è quindi un incredibile lavoro di squadra, in cui insieme genitori, operatori, insegnanti, volontariato possano contribuire a salvare la dignità di un essere umano che, un capriccio della biochimica cerebrale o una disordinata organizzazione neurologica, costringono a vivere una non-esistenza pietrificata, ultimo straniero nel villaggio globale della comunicazione, diverso tra i diversi.

Ed è con le parole di Birger Sellin, ragazzo autistico tedesco, che vorrei concludere:

*"Amo la parola sopra ogni cosa
è un tramite tra gli uomini
la parola ci dà dignità ed individualità
senza parola non sono niente".*

Linda Caffarelli Patanè
Presidente Angsa Sicilia

Sezione Angsa Sicilia: Tel/fax 095 7651928

AVVISO A TUTTI I SOCI

e simpatizzanti dell'ANGSA

Invitiamo tutti i soci che ricevono questo Bollettino a rinnovare la propria quota di iscrizione all'ANGSA per il 2000.

Nel corrente anno 1999 vi sono state molte nuove adesioni ma relativamente meno "rinnovi".

Ricordiamo che la maggior parte del bilancio dell'Associazione è costituita dalle quote associative grazie alle quali, fra l'altro, può essere stampato ed inviato questo Bollettino.

Per effettuare il rinnovo dell'iscrizione è indispensabile versare £. 60.000 sul c.c.p. n. 43353002 intestandolo a:

ANGSA via N. Rota, 75 - SORRENTO (NA)

Vi preghiamo vivamente di indicare chiaramente (stampatello) nella causale il cognome, nome, indirizzo con CAP e infine se trattasi di famiglia (socio ordinario) o di altro quale ad es. operatore, medico, ente, ecc. (socio sostenitore).

Ricordiamo infine che l'ANGSA accetta volentieri:

- contributi, anche minimi, da chiunque e soprattutto dai destinatari del presente Bollettino.
- "erogazioni liberali" (donazioni) ai sensi del D. Lgl. 460/97 trattandosi di una ONLUS.