

IL BOLLETTINO

Associazione Nazionale

Genitori Soggetti Autistici

dell' **angsa**

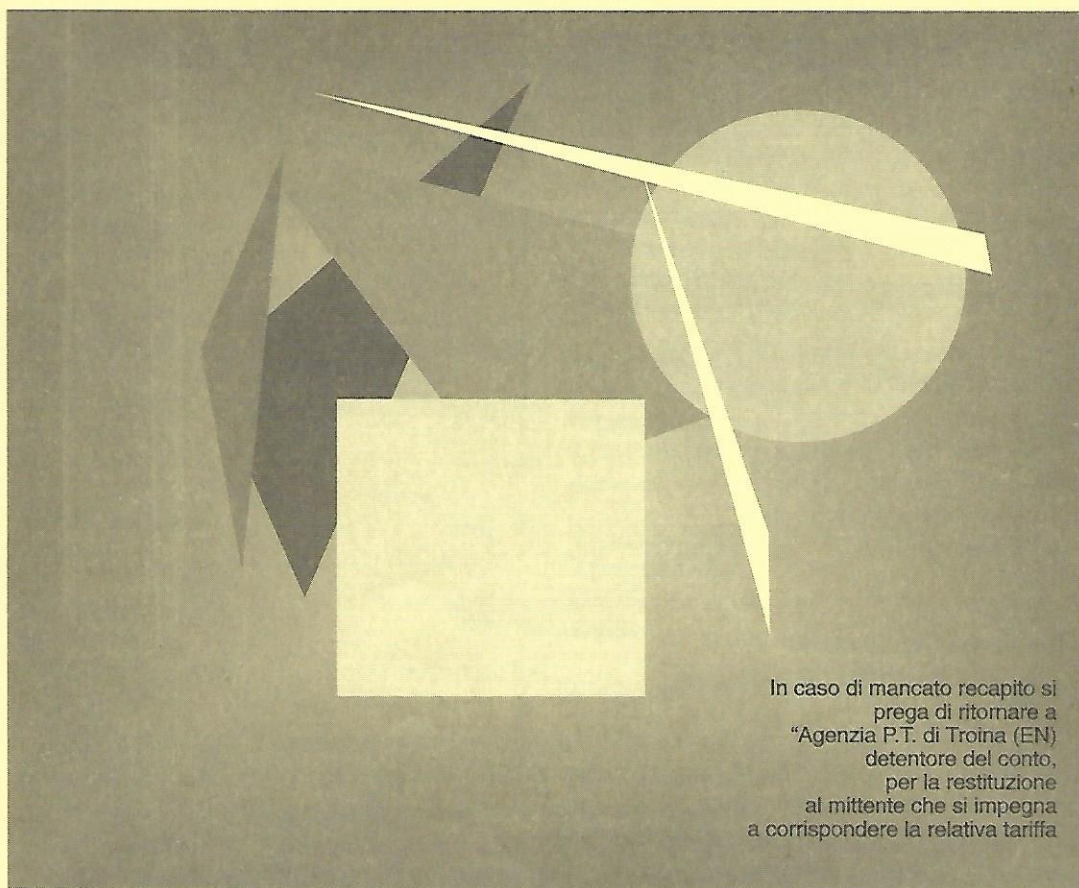
Anno XIV - N. 1
gennaio - aprile 2001

Spedizione
in abbonamento postale Art.
2 Comma 20/c
Legge 662/96
DCI Sicilia Prov. EN

O N L U S

Aderente a:

International Association Autisme - Europe



In caso di mancato recapito si
prega di ritornare a
"Agenzia P.T. di Troina (EN)
detentore del conto,
per la restituzione
al mittente che si impegna
a corrispondere la relativa tariffa

Editoriale di Giovanni Marino	pag. 2	Il portale italiano sulle tecnologie didattiche per l'handicap di La redazione di Handicap, Scuola, Tecnologie	pag. 30
Una legge per i genitori lavoratori di Pietro V. Barbieri	pag. 4	Nuovo sito sull'autismo	pag. 31
Balzo in avanti della ricerca... di Catherine Johnson	pag. 5	Verso l'autonomia	pag. 32
Una buona sperimentazione della secretina di Carlo Hanau	pag. 6	Via dal Nirvana	pag. 33
Progetto autismo di Valentino Romano	pag. 9	Messaggi in codice di Luciana Bressan	pag. 34
Attività della Cattedra di Neuropsichiatria Infantile dell'Università Tor Vergata di Paolo Curatolo	pag. 10	Dimensione autismo di Luciana Bressan	pag. 35
A Carlo Hanau, direttore... di P. Pfanner, A. Battaglia e R. Tancredi	pag. 11	La "comprensione" sociale di Luciana Bressan	pag. 36
Sindrome da Evitamento Patologico delle Richieste... di Morena Mari	pag. 12	La voce di una madre di Daniela Mariani Cerati	pag. 38
Sistema di Comunicazione basato sullo Scambio di immagini... di Morena Mari	pag. 15	Il quaderno dei seminari Bibliografia essenziale sull'autismo a cura di Elena Clò	pag. 40 pag. 40
I bambini autistici non riconoscono il viso della madre tratto dal sito <i>Le Scienze</i>	pag. 16	"Autismo e disturbi generalizzati ...	pag. 43
Francesco e una "normale" storia di avvicinamento di insegnanti di Marino Lupi	pag. 17	Corsi di formazione per l'autismo	pag. 43
Il collocamento obbligatorio... di Carlo Hanau	pag. 19	Autismo: dalle patologie cliniche all'intervento educativo...	pag. 44
Disabili e lavoro... da <i>Rassegna</i>	pag. 19	Corso di formazione per pediatri, psicologi, educatori ...	pag. 45
Il modello Italia da <i>Rassegna</i>	pag. 20	Artismo 2000/"Qualità di vita e qualità dei servizi per l'Autismo" 5^a Consensus Conference	pag. 46
A tu per tu con l'Asperger di Mamma Nela	pag. 22	sulle Basi Biologiche...	pag. 48
Il lutto impossibile di Mamma Nela	pag. 26	Disturbi dello spettro autistico...	pag. 49
Una lingua di nome CF di Carlo Hanau	pag. 28	"Suoni e Parole tra autismo... di Tiziana Melo De Acetis	pag. 51
Agevolazioni fiscali acquisto auto di Luigi A. Castaldo	pag. 29	Il bambino che scende dalla luna	pag. 52
Altre dal mondo agevolazioni di Mario Barbato	pag. 29	Relazione sulle giornate dedicate al Teacch	pag. 52
		Trentino Alto Adige	pag. 54
		Abruzzo	pag. 54
		Emilia Romagna	pag. 55
		Sicilia	pag. 58
		Rieducazione uditiva a cura di Sophie Chastel	pag. 60
		Lettera di un'insegnate di Marina Michelon	pag. 62
		La risposta di Peeters di Theo Peeters	pag. 63

Editoriale del presidente

La prima riflessione è dedicata alla memoria di Giovanni Romeo, caro amico e socio fondatore dell'Angsa Calabria. Sarebbe stata una preziosa e illuminata collaborazione nel C.D. dell'Angsa e nel Comitato Esecutivo dove Vi avrei chiesto di volerlo eleggere. La sua famiglia può contare sull'amicizia e la solidarietà dell'associazione.

L'assemblea congressuale che ha visto eletti all'unanimità tutti i candidati, si è svolta in modo esemplare e, al di là dei nomi, è stata senza dubbio una dimostrazione di unità, maturità e senso di responsabilità di cui possiamo essere orgogliosi.

L'Angsa è finalmente una federazione di associazioni diffusa in 15 regioni.

Lo statuto si è dimostrato un efficace strumento di crescita della federazione. L'autonomia patrimoniale e gestionale risolve radicalmente tutti quei problemi che impedivano di lavorare in piena armonia anche per il fatto, lasciatemelo dire, che si era concentrati prevalentemente sugli aspetti riabilitativi e più in generale su tematiche di competenza medico-scientifica.

E' stata una giusta battaglia sostenere per anni la causa organica dell'autismo riconosciuta finalmente da tutta la comunità scientifica, che ha dato l'avvio di terapie comportamentali più efficaci rispetto all'approccio psicoanalitico classico che tanti problemi ci ha causato. Non è, inoltre, opportuno essere intransigenti nell'avversare terapie o metodi riabilitativi non propriamente validati.

Primo perché non possiamo, in contrapposizione, indicare alternative decisamente più efficaci e anche per il rispetto che dobbiamo a ogni singolo genitore che è chiamato, non avendo spesso altra scelta, a sperimentare quello che offre il territorio dove vive, ma non è questo l'unico problema di cui ci dobbiamo preoccupare.

La tutela dei bisogni dei nostri figli comincia con il dramma della diagnosi e della gestione che dovrà riguardare l'intero arco di vita della persona autistica e della famiglia che lo supporta. Il Dipartimento delle Politiche Sociali, condotto dal ministro L. Turco, ha prodotto leggi che per certi versi rivoluzionano il mondo dell'handicap ma molto lavoro c'è ancora da fare.

Il disabile grave deve essere governato da una legislazione più specifica rispetto a tutto l'universo dei bisogni che riguardano il mondo più vasto della disabilità; per Lui non sono sufficienti leggi quadro ma servono norme e risorse che si attivino immediatamente e automaticamente dove si presenta il bisogno.

E' auspicabile che le regioni che agiscono in autonomia producano legislazione e risorse in modo omogeneo sulla base di una analisi dei bisogni sul territorio.

La scuola, dal prossimo anno, sarà anch'essa gestita in periferia. Si prevede un caos a livello di insegnanti di sostegno e assistenti scolastici. Sfortunatamente le elezioni politiche prossime interrompono quella programmazione che a livello di osservatorio ci avrebbe consentito di vigilare sulle attività degli uffici.

Nell'ultima riunione dell'osservatorio si era finalmente d'accordo che il problema della mobilità degli insegnanti di sostegno si sarebbe dovuto affrontare a livello di confederazione sindacale nazionale perché è in quella sede che si deve trovare la soluzione.

La ricerca scientifica è uno dei nostri più pressanti problemi. Carlo Hanau è impagabile

in que
e dei b
non gu
to una
di que
legisla
meglio
Voren
le e ch
ciale c
i disab
A prop
materia
nel pas
E molt
Abbian
ricever
carico
E' un p
e capac
nale. S
Una se
vuole p
I nostr
cole as
sé poc
più nu
Il Boll
ni cent
Viene
anche
versa.
dei ger
Una ra
flessib
no ince
ta affat
Propri
siamo
guida c
verann

in questa attività che presuppone conoscenza specifica dei temi, conoscenza dei progetti e dei budgets delle varie istituzioni scientifiche e conoscenza personale dei dirigenti (che non guasta mai) per far passare qualche nostra richiesta. Il “dopo di noi” è quasi diventato una moda tanto se ne parla, e vorremmo che il tema non scadesse sul sensazionalismo di questa e quella singola iniziativa ma fosse regolamentato a monte da una specifica legislazione che tutela sia i disabili gravissimi che le famiglie in un concetto che sarebbe meglio definire dell’ “insieme a noi”.

Vorremmo che la problematica fosse condivisa dalle altre associazioni di livello nazionale e che finalmente fosse istituita e riconosciuta dal Dipartimento Affari Sociali una speciale commissione in rappresentanza dei disabili gravi/gravissimi; da non confondere con i disabili riconosciuti al 100 per cento dalla commissione medica.

A proposito di questo ultimo concetto, è bene che si faccia chiarezza anche su questa materia altrimenti si rischiano lotte tra le associazioni per le difese dei privilegi acquisiti nel passato e i pressanti bisogni di oggi.

E molto altro ancora.

Abbiamo inoltre bisogno di comunicare con maggiore chiarezza con i nostri soci e anche ricevere maggiore solidarietà. Non possiamo pensare di lasciare ai pochi volontari tutto il carico di lavoro che è necessario per riuscire a dare voce ai nostri figli.

E’ un peccato, e un impegno che produce scarsi risultati, che molti nostri soci volenterosi e capaci si dividono in una miriade di piccole associazioni che non hanno visibilità nazionale. Se è il desiderio di autonomia che li motiva, lo statuto federalista è qui apposta.

Una sezione periferica non risponde gerarchicamente ad altre strutture per le attività che vuole promuovere ed è autonoma totalmente anche sul piano patrimoniale e gestionale.

I nostri interlocutori istituzionali restano spesso disorientati davanti a una miriade di piccole associazioni che rappresentano i disabili autistici. Se si pensa l’autismo, è già di per sé poco rappresentativo in termini numerici rispetto ad altre associazioni di gran lunga più numerose e quindi più forti politicamente.

Il *Bollettino* è uno strumento di comunicazione che raggiunge tutti i genitori, le istituzioni centrali e periferiche e molte associazioni.

Viene distribuito a nostre spese in circa 3.500/4.000 copie. Vorremmo che diventasse anche lo strumento di comunicazione dalla Comunità Scientifica verso i genitori e viceversa. Vogliamo coinvolgere perciò in un apposito Comitato di Redazione rappresentanze dei genitori, esperti scientifici sull’autismo e giornalisti professionisti.

Una raccomandazione, infine, a tutti i responsabili delle associazioni regionali a essere flessibili e tolleranti verso i problemi di carattere organizzativo e gestionale che si possono incontrare quando lo statuto non disciplina con chiarezza o addirittura non regolamenta affatto talune situazioni.

Proprio per meglio governare tutte le problematiche che siamo chiamati a gestire, ci siamo impegnati a livello di C.D. a produrre in tempi brevi una prima bozza di linee guida di Regolamento Attuativo che le regioni, secondo i propri specifici bisogni, approveranno. Non scoraggiamoci alla prima difficoltà. I nostri figli non sarebbero d’accordo.

Giovanni Marino
Pres. Ansa Nazionale

Una legge per i genitori lavoratori

Sappiamo che di recente sono stati fatti passi da gigante nella legislazione italiana per il superamento dell'handicap: la legge 68/99 sull'avviamento al lavoro sta dispiegando i suoi benefici effetti, mentre una nutrita serie di agevolazioni sulle eredità in favore dei disabili, sulle imposte, sulla tassa di proprietà delle auto e sull'Iva sono state recentemente approvate dal parlamento su proposta del governo.

Non vogliamo che la burocrazia vanifichi queste conquiste, come ad esempio rischia di succedere con una delle norme che più interessa i genitori di soggetti gravi: la possibilità di ottenere permessi retribuiti per complessivi due anni nel corso della carriera professionale. Insieme alle altre associazioni aderenti alla Fish, di cui l'Angsa fa parte, sottolineiamo l'importanza del comunicato stampa qui riprodotto.

Il ministro Turco, a nome del governo, accogliendo le richieste della Fish, si era impegnata a inserire nella "finanziaria" una norma che garantisse due anni di congedo retribuito ai lavoratori genitori di persone handicappate gravi, che tengono i propri figli sino a tarda età, accollandosene tutti i pesi. L'attuale legge finanziaria per il 2001, all'articolo 80 ha previsto l'auspicata norma sui congedi.

Purtroppo, però, forse anche a causa della non chiara formulazione della norma e delle altre leggi alle quali essa fa riferimento, l'Inps ha emanato la circolare n. 64 che limita l'applicazione di tale beneficio quasi esclusivamente ai genitori di figli con handicap che siano minorenni, vanificando l'importanza della norma che era stata richiesta insistentemente proprio con riferimento ai genitori anziani di figli adulti con handicap.

La Fish, però, ha preso visione sul sito del ministero degli Affari Sociali il Testo Unico di tutti i congedi e permessi a favore dei genitori anche di figli con handicap, già firmato dal capo dello stato. Tale testo è stato elaborato dall'apposita commissione voluta dal ministro Turco e prossimo alla pubblicazione sulla gazzetta ufficiale.

La formulazione dell'art. 42 di tale testo, a proposito dei congedi a favore dei genitori di handicappati anche adulti, è molto chiara e fuga qualunque incertezza interpretativa in proposito. La Fish, pertanto, chiede con forza al ministro Turco e al governo che vogliono intervenire sull'Inps per ottenere una immediata modifica della CM 64/2001, essendoci ormai una norma legislativa chiara alla quale l'Inps per l'impiego privato e il ministero della Funzione Pubblica per il pubblico impiego debbono necessariamente adeguarsi.

La Fish, a nome delle associazioni aderenti, chiede un intervento urgente del ministro Turco che ristabilisca certezza e fiducia nei genitori profondamente delusi e contrariati dopo le promesse pubblicamente ricevute dal governo durante la prima conferenza nazionale sull'handicap del 1999 e in occasione della presentazione del piano governativo per l'handicap 2000-2003. Una mancata rettifica della CM 64 dell'Inps si tradurrebbe per le famiglie in una imperdonabile beffa a chiusura di legislatura.

Roma, 2 aprile 2001

Il presidente

Pietro V. Barbieri

Balzo in avanti della ricerca sulla genetica dell'autismo

In una sorprendente scoperta da parte di un team internazionale di studiosi, guidato da ricercatori dell'Università Campus Bio-Medico di Roma, il dott. Flavio Keller e il dott. Antonio M. Persico hanno annunciato la scoperta di un gene che potrebbe fare aumentare di tre volte il rischio di autismo. Il gene, che codifica per la proteina reelin, è stato recentemente associato con il disturbo bipolare e con la schizofrenia. Il gene di reelin è noto svolgere un ruolo fondamentale per la laminazione della corteccia cerebrale durante lo sviluppo embrionale. Ma, a differenza di altri geni implicati nello sviluppo del sistema nervoso, la proteina reelin continua a essere presente durante tutta la vita dell'individuo, venendo così a costituire il primo "bersaglio" per lo sviluppo di un trattamento specifico dell'autismo. Se verrà confermato in futuro che reelin è importante per l'autismo, i farmacologi potranno tentare di creare farmaci che modificano l'attività di reelin nel cervello. Le funzioni della proteina reelin nell'adulto non sono ancora note. Alcuni ricercatori pensano che sia fondamentale per la plasticità neurale e per l'apprendimento. La scoperta ha colto di sorpresa vari osservatori perché il gruppo italiano non stava studiando reelin. Come parte di uno studio più ampio su autismo e serotonina, essi stavano cercando di replicare in pazienti italiani le osservazioni del biochimico norvegese Karl Reichelt, che aveva riportato la presenza anormale di peptidi nelle urine di pazienti autistici. Ma Keller e Persico non riuscirono a trovare i peptidi di Reichelt nei loro pazienti. Nemmeno quando analizzarono altri campioni forniti da Reichelt, furono in grado di trovare i peptidi. Per molti ricercatori questo sarebbe stato il punto finale dello studio. Ma non per i ricercatori italiani che, convinti che i peptidi dovevano esistere da qualche parte, ebbero l'idea di confrontarli con sequenze conosciute archiviate in una grande libreria di proteine umane. Quando si resero conto che l'unica proteina contenente entrambi i peptidi era reelin, una proteina importante per il neurosviluppo, si resero subito conto che avevano trovato qualcosa di "grosso". Il fatto che il gene di reelin fosse conosciuto li metteva in grado di esaminarlo in pazienti affetti da autismo. Hanno così scoperto che il 20 per cento dei pazienti autistici è portatore di una variante "lunga" del gene. La variante lunga potrebbe avere come conseguenza una riduzione della quantità di reelin presente nel tessuto nervoso. I risultati, pubblicati sul numero di marzo 2001 della rivista *Molecular Psychiatry*, rappresentano il secondo gene per l'autismo pubblicato in un periodo di quattro mesi. «Questo è un ritmo di progresso mai visto prima in un disturbo complesso» ha commentato il dott. Eric London, direttore della Divisione Medica della National Alliance for Autism Research, fondazione con sede a Princeton (Usa) che ha contribuito a finanziare la ricerca. "I genetisti stimano che ci sono almeno 15 geni differenti che costituiscono un fattore di rischio per l'autismo. Il fatto che in un periodo di quattro mesi siano stati pubblicati due studi genetici di alto profilo ha proprio del miracoloso".

Catherine Johnson

traduzione italiana del testo
originale in inglese

Reelin Gene Alleles And Haplotypes As A Factor Predisposing To Autistic Disorder

AM. Persico, L. D'Agruma, N. Maiorano, A. Totaro, R. Militerni, C. Bravaccio, TH. Wassink for the CLSA, C. Schneider, R. Melmed, S. Trillo, F. Montecchi, M. Palermo, T. Pascucci, S. Puglisi-Allegra, KL. Reichelt, M. Conciatori, R. Marino, A. Baldi, L. Zelante, P. Gasparini and F. Keller. *Molecular Psychiatry* 6,150-159 (2001).

Una buona sperimentazione della secretina

Ricevo da Giuseppe Recchia, della GlaxoWellcome, una notizia inviata dalla casa farmaceutica RepliGen il 4 aprile 2001: «La terapia multidose di secretina produce un miglioramento statisticamente significativo, constatato dai genitori mediante la scala Parental Clinical Global Impression Scale (P.C.G.I.S.)».

Mediante questo comunicato la RepliGen ha annunciato il risultato iniziale della fase 2 della sperimentazione clinica della secretina sintetica umana in bambini che presentavano insieme sintomi gastrointestinali e autistici.

La sperimentazione in doppio cieco randomizzato della secretina contro placebo ha valutato la sicurezza e l'efficacia di tre somministrazioni di secretina contro placebo a intervalli di tre settimane l'uno dall'altro nei bambini autistici.

L'analisi iniziale indica che la secretina ha prodotto un miglioramento statisticamente significativo dei sintomi autistici, così come misurati mediante la scala P.C.G.I.S. dai genitori, con una probabilità di 0.02. La probabilità pari a 0.02 vuol dire che ci sono 2 probabilità su 100 che le differenze nei risultati fra i miglioramenti verificati nel gruppo dei bambini trattati con secretina rispetto a quello dei trattati con placebo sia dovuta al caso: viceversa, ci sono 98 probabilità su 100 che la differenza sia dovuta alla secretina, intesa come causa efficace del miglioramento.

La sperimentazione ha arruolato 136 bambini dai tre ai sei anni di età (media 4.8 anni), di cui 86 per cento maschi, seguiti presso 5 centri clinici degli Usa. Dieci di loro hanno abbandonato la sperimentazione per vari motivi, ma nessuno per effetti collaterali negativi. La diagnosi di autismo è stata confermata anzitutto sui pazienti con una visita diagnostica (autism diagnostic interview).

I bambini che partecipavano alla sperimentazione soffrivano insieme di sintomi da moderati a severi di autismo e sintomi gastrointestinali.

Dopo gli abbandoni, sono rimasti 66 pazienti valutabili nel gruppo trattato con secretina e 60 nel gruppo placebo. I tipi di osservazione venivano usati per valutare i cambiamenti nei sintomi autistici. Le 3 valutazioni delle variazioni dei sintomi su un periodo di trattamento di otto settimane sono state effettuate da parte di un genitore, mentre uno psicologo in funzione di valutatore ha effettuato le valutazioni prima della prima dose e circa due settimane dopo la terza dose, mediante un'osservazione diretta del paziente durante una visita di 60 minuti.

La valutazione fatta dai genitori si serviva della scala P.C.G.I.S., con una valutazione della situazione iniziale fatta prima dell'intervento, e dopo a intervalli regolari, tesa a valutare i cambiamenti rispetto alla situazione iniziale (il profilo di base).

Questa scala è basata su 7 punteggi: da 1 "moltissimo migliorato", 2 "molto migliorato" a 7 "moltissimo peggiorato" e, come già anticipato, mostrava una differenza statisticamente significativa del gruppo trattato con secretina rispetto al gruppo placebo ($p=0.02$). Un totale di 12 pazienti (18 per cento) fra quelli trattati con secretina è stato classificato come "moltissimo migliorato", mentre soltanto 3 (5 per cento) hanno ottenuto questo punteggio nel gruppo placebo.

Si ha avuto un totale di 44 pazienti valutati sia come "moltissimo migliorato" e sia "molto migliorato" e di questo gruppo 28 appartenevano al gruppo dei trattati con secre-

tina e 16 con placebo. La differenza non è statisticamente significativa ($p=0.09$), nulla impedisce tuttavia che si aumenti in futuro il numero dei soggetti, con altri esperimenti eguali a questo, che potrebbero dimostrare una differenza significativa.

La valutazione dello psicologo professionista era effettuata sulla base della scala CARS: i punteggi della CARS davano luogo a risultati non statisticamente significativi fra soggetti trattati e controlli: in questo caso si dava per migliorato il soggetto per il quale il punteggio CARS diminuiva di almeno 10 punti. C'erano 12 migliorati (18 per cento) nel gruppo trattato con secretina, verso 5 (8 per cento) nel gruppo controllo, differenza non statisticamente significativa ($p=0.12$).

L'analisi dei cambiamenti nella CARS mostrava una grande variazione dalla condizione iniziale (di base) alla settimana ottava, che non era dipendente dal tipo di trattamento praticato. Questo suggerisce che molti pazienti presentano variazioni spontanee casuali da un giorno all'altro. Le variazioni erano registrate dallo strumento di misura CARS.

Walter Herlithy, presidente della RepliGen, ha fatto le seguenti affermazioni: «Questo studio dimostra che tre dosi di secretina producono un miglioramento statisticamente significativo in un sottogruppo di bambini autistici. Lo studio indica anche che in questo insieme di pazienti le osservazioni dei genitori nel periodo di 8 settimane erano più sensibili a registrare i cambiamenti, rispetto alle osservazioni basate sulla visita da parte dello psicologo clinico.

Anche la sicurezza della secretina è stata valutata: nessun effetto avverso è stato rilevato sia nel gruppo trattato con secretina che nel gruppo controllo. Poiché erano stati in precedenza segnalati episodi di iperattività, di disturbi del sonno e di irritabilità o aggressività a seguito di trattamento con secretina in pazienti al di fuori di questo studio, tali sintomi erano stati valutati nella sperimentazione: 19 pazienti in totale soffrivano di questi quattro sintomi, inclusi 9 fra i pazienti trattati con secretina (14 per cento) e 10 nei pazienti con placebo (17 per cento).

Nessun paziente ha mostrato risposta autoimmune alla secretina (anticorpi) nelle 4 settimane dopo la terza dose.

Si stanno ora studiando i parametri biologici e chimici rilevati nel sangue dei pazienti, per ottenere correlazioni cliniche e biologiche con la buona risposta clinica alla secretina. Non è stata trovata alcuna influenza sulla risposta alla secretina da parte dei seguenti fattori: sesso, severità dei sintomi di autismo nella situazione iniziale, severità e natura dei sintomi gastrointestinali nella situazione iniziale. Si è constatata una tendenza a una migliore risposta nei pazienti più giovani, senza tuttavia raggiungere la significatività statistica ($p=0.06$).

Campioni di sangue, urine e feci sono stati raccolti per ogni paziente, al fine di analizzare i parametri che possono essere associati con la risposta individuale alla secretina.

Una prima analisi di questi campioni ha indicato che c'è un marker biologico che definisce un sottogruppo di 37 pazienti per il quale la risposta alla secretina o al placebo è molto variabile: accantonati questi 37 pazienti ove si ritrovava il marker, i rimanenti 89 sono stati esaminati come un sottoinsieme, di cui 46 trattati con secretina e 43 con placebo. La significatività statistica delle differenze nei miglioramenti valutati dai genitori con la scala (P.C.G.I.S.) passava da $p=0.02$ (significativo) a $p<0.01$ (altamente significativo).

In un'ulteriore analisi sull'intera popolazione di soggetti venivano definiti come rispon-

denti (migliorati) per la secretina i pazienti valutati “moltissimo migliorati” e “molto migliorati”: nell’intera popolazione di pazienti c’erano 28 rispondenti (42 per cento) nel gruppo trattato con secretina e 16 rispondenti (27 per cento) nel gruppo placebo ($p=0.09$, quindi non significativo). Per contro, nel sottoinsieme di 89 pazienti c’erano 24 rispondenti (52 per cento) nel gruppo trattato con secretina e 9 pazienti (21 per cento) nel gruppo con placebo ($p=0.05$, cioè significativo).

I dati saranno pubblicati dopo che sarà stata effettuata un’analisi completa del valore predittivo di questo marker, come criterio di esclusione dal trattamento e come misura di attendibilità (patentabilità, che consentirebbe un brevetto).

Intendiamo condurre altre ricerche sui campioni biologici ottenuti con questo esperimento per valutare ulteriori marker biologici che possono essere correlati alla risposta clinica alla secretina».

La RepliGen ha effettuato uno dei primi studi seri su un considerevole gruppo di soggetti autistici, utilizzando la metodologia più utile a stabilire l’efficacia di un trattamento, il metodo detto doppio cieco, dove né il paziente né il genitore né il medico che lo cura sanno se il prodotto somministrato è il farmaco vero oppure un placebo.

In questa situazione si può ben vedere come il falso farmaco, il placebo, riesce a ottenere un successo talvolta clamoroso (“moltissimo migliorato”) su un numero non trascurabile di soggetti, pari al 5 per cento nella valutazione dei genitori e a 8 per cento nella valutazione degli psicologi.

Il trattamento dimostra la sua efficacia nella valutazione dei genitori, perché il 18 per cento dei soggetti era moltissimo migliorato, con una differenza pari al 13 per cento rispetto al 5 per cento già indicato per i soggetti che hanno ricevuto il placebo: questo vuol dire che è probabile che il trattamento sia realmente efficace nel 13 per cento dei casi di autismo accompagnato da sintomi gastrointestinali. Nella nostra esperienza non sono molti i casi di autismo associato a sintomi gastrointestinali, come sarebbe la diarrea cronica di cui soffre il primo soggetto autistico che ha effettuato l’iniezione di secretina a scopo diagnostico, dalla cui segnalazione giornalistica è iniziata una corsa forsennata alla secretina da parte dei genitori americani di soggetti autistici, compresi quelli che non avevano alcun sintomo gastrointestinale. La mancanza di sintomi non è prova di perfetta salute del tratto gastrointestinale, perché già da anni sono stati descritti (K. Reichelt, D’Eufemia et AA.) casi di soggetti autistici che, pur non presentando sintomi gastrointestinali, a più accurati esami di laboratorio hanno mostrato di avere elevata permeabilità intestinale. Per questo motivo si può sperare che per taluni di loro la terapia può portare a qualche risultato.

Riconfermo tuttavia che alcune ricerche condotte su una popolazione di soggetti autistici senza particolari problemi intestinali hanno dimostrato l’inutilità e l’irrazionalità di tale comportamento dei genitori americani, così come ho precedentemente scritto su “La Professione”. D’altra parte i risultati sono perfettamente compatibili, perché una percentuale di migliorati in più rispetto al placebo pari al 13 per cento si spalma e diventa non percepibile in una ricerca su una popolazione più vasta come quella composta di tutti gli autistici. Fra gli autistici con sintomi gastrointestinali, il 13 per cento potrebbe ottenere risultati notevoli dall’uso di secretina umana sintetica: fosse anche soltanto l’uno per cento dei bambini autistici (che sono quasi 2 su mille nati, e quindi 1.000 per ogni coorte

di nu
Italia
plice
menta
e in qu
La sco
re da
anche
logici
di aut
Ringr
scope
impre
Speria
alla R
che po
ti. Qu
assoc
Ci ass
rato a
cui si
ca, ch

Progr

In rif
prof.
comp
finali
pica e
Coord
Maria
Obiet
zata r
neuro
moso
Cogli
rann
pless
neuro

di nuovi nati in Italia). Sarebbe tuttavia un risultato notevolissimo, perché soltanto in Italia si tratterebbe di qualche decina di vite umane recuperabili, con un intervento semplice e relativamente poco costoso per ogni caso trattato. Restano ovviamente da sperimentare i risultati negli autistici meno giovani, che potrebbero essere meno soddisfacenti, e in quelli senza sintomi ma con problematiche evidenziabili soltanto in laboratorio.

La scoperta del marker biologico che esclude a priori l'efficacia della secretina può evitare da subito un inutile (e costoso) intervento su un terzo dei soggetti autistici che soffre anche di sintomi gastrointestinali. Inoltre, la correlazione fra questo e altri parametri biologici con l'autismo potrebbe fornire ottime indicazioni per scoprire una causa di un tipo di autismo.

Ringraziamo la RepliGen per avere intrapreso una strada scientificamente valida per la scoperta di interventi utili per l'autismo, anche se l'investimento di risorse in questa impresa non è destinato, a priori, a dare risultati economicamente redditizi.

Speriamo che l'ente pubblico americano riconosca questi sforzi concedendo facilitazioni alla RepliGen e alle case farmaceutiche che si impegnano in queste ricerche su farmaci che possono portare grandi vantaggi a poche persone affette da malattie molto invalidanti. Questa possibilità è riconosciuta proprio per le malattie rare, e sicuramente coloro che associano insieme le due sintomatologie, gastrointestinale e autistica, sono casi rari.

Ci associamo al ringraziamento della RepliGen ai genitori americani che hanno collaborato a questa ricerca, che hanno evitato la corsa forsennata al "fai da te" con la secretina, cui si era assistito proprio negli Usa, e attendiamo fiduciosi ulteriori progressi dalla ricerca, che deve essere replicata anche in altri paesi come l'Italia.

Carlo Hanau

Progetto autismo

In riferimento alla nota pubblicata sul *Bollettino Angsa* novembre-dicembre 2000 dal prof. Hanau, desideriamo informare le famiglie e gli operatori siciliani interessati sulla composizione dell'Unità Operativa n. 5 (che descriverò di seguito) del progetto di ricerca finalizzato del Ministero della Sanità "Individuazione dei criteri di classificazione fenotipica e dei fattori di rischio genetico nel disturbo autistico".

Coordinatore nazionale del progetto assegnato dal ministero della Sanità all'Irccs Oasi Maria SS. di Troina è il dr. Maurizio Elia, neurologo che opera nell'istituto.

Obiettivo del progetto è fornire contributi innovativi in due aree correlate della più avanzata ricerca sull'autismo: la definizione del fenotipo comportamentale, neuropsicologico, neurologico e cognitivo nel disturbo autistico (DA) (a); l'individuazione di regioni cromosomiche e geni candidati coinvolti nell'espressione del DA in pazienti italiani (b).

Cogliamo, infine, questa occasione per ringraziare anticipatamente le famiglie che vorranno collaborare a questo studio che potrà rivelarsi molto utile per comprendere la complessa relazione che esiste tra eterogeneità fenotipica e genotipica in questo disordine neuropsichiatrico.

*Prof. Valentino Romano
Resp. Unità Operativa n.5*

**Composizione dell'Unità Operativa n.5
Università degli Studi di Palermo**

a) Cattedra di Neuropsichiatria Infantile, Aiuto Materno

Prof. Fabio Canziani

Dott.ssa Giovanna Gambino

Dirigente funzionale Centro di diagnosi e terapia dell'autismo

b) Dipartimento di Biopatologia e Metodologie Biomediche, Università degli studi di Palermo

Dott.ssa Georgia Cassarà

Dott.ssa Marina Cecconi

Dott.ssa Monica D'Amato

Prof. Giacomo De Leo

Dott.ssa Maria A. Di Bella

Dott. Mario Mirisola

Prof. Valentino Romano

c) Dott. Michele Roccella, ricercatore di neuropsichiatria infantile presso il magistero di Palermo

U.S.L. 6

a) Divisione di Neuropsichiatria Infantile

Dott.ssa Eleonora Pandolfi, dirigente medico 1[^] livello, Neuropsichiatra Infantile

b) Servizio territoriale di Neuropsichiatria Infantile

Dott.ssa Antonella Guastella, Caposervizio medico 1[^] livello, con la piena collaborazione di operatori sanitari di tutte le UU.OO distrettuali di NPI

**Attività della Cattedra di Neuropsichiatria Infantile
dell'Università Tor Vergata di Roma**

La Cattedra di Neuropsichiatria Infantile dell'Università di Roma Tor Vergata diretta dal prof. Paolo Curatolo ha avviato dal 1999 un programma di ricerche sull'autismo in collaborazione con ricercatori dell'Associazione Anni Verdi, dell'Università di Catania e dell'Istituto Irccs Oasi di Troina.

Queste ricerche includono:

1. uno studio genetico per identificare in una regione candidata del cromosoma 16 un eventuale gene di suscettibilità all'autismo;
2. uno studio neurofisiologico dei meccanismi cerebrali sottostanti alla regressione autistica e collegati allo sviluppo di alterazioni elettroencefalografiche e di epilessia;

3. uno studio neurofisiologico del funzionamento delle aree associative corticali e in particolare delle funzioni di discriminazione uditiva;
4. uno studio dell'adenosin-deaminasi che ha un importante ruolo nel metabolismo delle purine e nella risposta immunitaria.

I risultati preliminari di questi studi sono già stati pubblicati sul *Journal Child Neurology* e su *Neurogenetics* e saranno visibili su una pagina web in allestimento.

Per informazioni scrivere a: curatolo@uniroma2.it

Prof. Paolo Curatolo

Secretary, ICNA

Pediatric Neurology

Tor Vergata University of Rome

via di Tor Vergata, 135

00133 Rome, Italy

fax +39-06-9411463

e-mail: curatolo@uniroma2.it

A Carlo Hanau, direttore del Bollettino Angsa

Rispondiamo alla sua e-mail, confermandole di aver inviato al ministero della Sanità un importante progetto "strategico" di ricerca sulle "Basi neurobiologiche dell'autismo". Speriamo vivamente che la sua associazione possa sostenerci sia in questa occasione sia nell'effettivo sviluppo della ricerca stessa.

Obiettivi della ricerca sono: definizione diagnostica obiettiva dell'autismo e ricerca di indici clinici precursori; nuovi paradigmi neurofisiologici per lo studio delle alterazioni percettive sensoriali ed esecutive dell'autismo; identificazione della frequenza e del tipo di aberrazioni di alcune regioni cromosomiche coinvolte nell'autismo; studi di associazione allelica per varianti di sequenza in geni candidati per l'autismo in determinate regioni cromosomiche; esame dei microsatelliti in specifiche regioni genomiche; studio dell'efficacia e tollerabilità in specifiche regioni genomiche; studio dell'efficacia e tollerabilità del trattamento con antipsicotici atipici nell'autismo; costituzione sito Web.

Saremo lieti di sviluppare comunque una collaborazione con voi, per noi preziosa. Distinti saluti.

prof. Pietro Pfanner

dir. scientifico Irccs Stella Maris

dr. Agatino Battaglia

resp. scientifico del progetto

dott.ssa Raffaella Tancredi

resp. di una delle UO del progetto

Sindrome da Evitamento Patologico delle Richieste: una nuova entità diagnostica

Mercoledì 7 febbraio 2001 si è tenuta a Londra la conferenza annuale del Gruppo di Contatto per la Sindrome da Evitamento Patologico delle Richieste (Pathological Demand Avoidance Syndrome, PDA).

L'oratrice principale, prof. Elisabeth Newson, direttrice del Centro Diagnostico per la Prima Infanzia a Nottingham, è famosa a livello internazionale per il lavoro clinico portato avanti nell'ambito dei Disturbi Pervasivi dello Sviluppo.

Sulla base dello studio di centocinquanta casi, analizzati nell'arco degli ultimi venti anni, la prof.ssa Newson afferma la necessità di introdurre una nuova categoria diagnostica all'interno del gruppo dei Disturbi Pervasivi dello Sviluppo: la sindrome da Evitamento Patologico delle Richieste.

Lo scopo principale del presente resoconto è rendere nota anche in Italia l'esistenza di tale arricchimento diagnostico, essendo le informazioni e le pubblicazioni relative a questo argomento ancora diffuse solo a livello locale (Newson, 1990, 1996, 1998, 1999, 2000; Early Years Diagnostic Centre publications).

L'introduzione di una nuova etichetta diagnostica non è importante in sé, quanto piuttosto per i miglioramenti a livello di comprensione e intervento che conseguono una maggiore chiarezza nosologica. Infatti la possibilità di descrivere i comportamenti del bambino in esame come rappresentativi di specifici criteri diagnostici permette una maggiore comprensione di quegli stessi comportamenti sia da parte dei genitori che dei professionisti, e rende inoltre possibile l'individuazione di suggerimenti educativi adeguati.

Di seguito verranno elencati e descritti brevemente i criteri individuati per una diagnosi di sindrome da Evitamento Patologico delle Richieste, e verranno accennate le linee educative proposte per bambini con tale patologia.

Criteri diagnostici

1. "Passività" durante il primo anno di vita: spesso viene riferito che durante il primo anno di vita il bambino preferisce guardare che partecipare, lascia cadere i giocattoli, deve essere trattato "con guanti di velluto". Spesso le principali tappe dello sviluppo motorio sono acquisite in ritardo.

2. Si oppone e cerca di evitare le normali richieste di vita quotidiana: il bambino sembra avvertire come pressione intollerabile le aspettative normali per bambini della stessa età, e devolve le proprie energie per evitarle attivamente. L'evitamento delle richieste può apparire come la migliore capacità sociale e cognitiva del bambino, e risulta il pensiero più ossessivo. Man mano che il linguaggio si sviluppa, le strategie di evitamento risultano socialmente manipolative, spesso adattate all'identità dell'adulto.

Queste strategie di evitamento possono essere diverse: distrazione dell'adulto ("Ti ho portato un fiore", "Mi sento male" ecc.), riconoscere la richiesta ma rifiutarla ("Mi dispiace ma non posso", "Fallo tu e io ti guardo", "La mamma non vuole" ecc.), rendersi fisicamente incapace (nascondersi sotto il tavolo, piangere, diventare flaccido, "Sono diventato cieco/sordo/spastico", "Sono stanco" ecc.), ritirarsi nel proprio mondo fantastico (parlare solo alla propria bambola, affermare che l'orsacchiotto non ha piacere che lui

faccia quanto richiesto, far finta di essere un animale o un oggetto), rendere non significativa la conversazione (fischiare, bombardare di domande o rifiutarsi di parlare per evitare la richiesta) e, come ultima risorsa, esplosioni di aggressività (urla, calci, distruzione di oggetti: meglio descrivibili come attacchi di panico causati dalla pressione insostenibile che ogni richiesta sembra portare).

3. Superficiale socievolezza, ma apparente mancanza di senso di identità sociale, orgoglio o vergogna. A prima vista socievole (possiede sufficienti abilità empatiche da manipolare gli adulti come indicato al punto 2, ma ambiguo (si veda punto 4) e senza profondità. Non si identifica con la categoria "bambino" (la domanda "Sa di essere un bambino?" risulta significativa per i genitori). Non mostra senso di responsabilità né di riconoscere che cosa è adeguato per la propria età. Nonostante la presenza di consapevolezza sociale, il comportamento risulta non inibito (aggressioni non provocate, risa inadeguate, urla indipendentemente dall'ambiente). Preferisce gli adulti ma non ne riconosce lo status. Apparentemente dispettoso e maleducato, in realtà molto confuso. Congratulazioni, premi, sgridate e punizioni inefficaci nella gestione del comportamento.

4. Labilità dell'umore, impulsività, guidato dalla necessità di controllare. Passa da comportamenti affettuosi ad aggressività senza ragione apparente, o possono essere presenti contemporaneamente. Il cambiamento di umore può essere legato alla percezione di una richiesta e le espressioni emotive conseguenti eccessive, come se fossero recitate. Le attività devono essere portate avanti secondo i termini imposti dal bambino, che può cambiare idea se soltanto sospetta che qualcun altro sia in controllo della situazione.

5. A proprio agio nel gioco di ruolo e per finta. Alcuni sembrano perdere contatto con la realtà. Può assumere un ruolo come un modo comodo di essere, può assumere il ruolo della maestra con gli altri bambini, può assumere le pose di un bambino piccolo o di un personaggio di un video a seconda dell'umore o per controllare le situazioni, al punto che a volte i genitori stessi sono confusi rispetto alla vera personalità del figlio.

6. Ritardo nell'acquisizione del linguaggio. Buona percentuale di recupero, a volte improvviso. La pragmatica della comunicazione non risulta particolarmente intaccata (il contatto oculare, la turnazione e l'espressione facciale sono adeguati). Il contenuto del discorso è di solito bizzarro, domande ripetitive possono essere utilizzate per distrarre l'altro dalla richiesta e possono segnalare panico.

7. Comportamento ossessivo. La maggior parte dei comportamenti descritti sono agiti in maniera ossessiva, soprattutto l'evitamento delle richieste. Pertanto molti bambini mostrano un livello di apprendimento scolastico molto basso, poiché sono impegnati a evitare le richieste delle insegnanti. Altre ossessioni tendono a essere di tipo sociale: fissazione nell'apprezzare o no determinate persone o loro caratteristiche.

8. Coinvolgimento neurologico. Questo è l'ambito meno studiato: in alcuni è presente epilessia, goffaggine ed è stato notato ritardo nell'acquisizione o assenza di alcune tappe dello sviluppo motorio.

Suggerimenti educativi

La totalità delle energie di questi bambini è devoluta nell'ossessivo evitamento delle richieste e nella preoccupazione di esercitare il massimo controllo rispetto all'ambiente e agli altri. Pertanto il supporto educativo all'interno della scuola sarà centrato nell'aiutare

il bambino a tollerare "l'essere educato" per quanto possibile. Le necessità educative di un bambino con Sindrome da Evitamento Patologico delle Richieste possono essere riassunte in tre punti:

1. Mantenere il bambino impegnato in attività didattiche quotidianamente per un periodo di tempo adeguato. E' fondamentale un rapporto di insegnamento 1:1, ed è importante che l'insegnante di sostegno e l'educatore siano dotati di creatività, fantasia, senso dell'umorismo e molta pazienza, in modo da avere diverse strategie pronte per coinvolgere e incuriosire il bambino in maniera indiretta. La direttività, il confronto diretto, i braccio di ferro non pagano: si è di fronte a una incapacità di base di riconoscere come comportarsi, aggravata da ansietà e confusione, piuttosto che maleducazione o sfacciataggine. Quindi lo sforzo è diretto a nascondere le proprie aspettative, utilizzando richieste indirette (non "Fai il puzzle che poi si esce" ma, piuttosto, "Chissà qual è la maniera migliore per ricostruire il puzzle, non sono sicuro di riuscirci..."). Ulteriori strategie possono essere: proporre una scelta fra due attività (in modo da offrire maggior controllo decisionale al bambino all'interno di obiettivi condivisi), negoziare, cercare non solo di non punire ma anche di non premiare esplicitamente (un lavoro elogiato viene spesso distrutto). Risulta, inoltre, molto efficace utilizzare le potenzialità del bambino per coinvolgerlo in attività educative: l'interesse per il gioco di ruolo con o senza pupazzi, la curiosità, la disponibilità all'umorismo, al colpo di scena e l'interesse per le novità. Inoltre aiuta essere consapevoli che una strategia per coinvolgere il bambino può funzionare un giorno e non il successivo, e poi tornare utile qualche giorno dopo.

2. Assicurarsi che quanto sembra aver appreso sia veramente acquisito (spesso il ruolo del "bravo bambino" adottato a scuola nasconde il reale livello di apprendimento).

3. Assicurarsi che si presenti il livello minimo di comportamenti aggressivi nei confronti di altri bambini. E' molto difficile, e altrettanto importante, riconoscere tali comportamenti aggressivi molto intensi (a livello verbale come fisico) come attacchi di panico, il risultato di un'estrema vulnerabilità e ansia. Tale atteggiamento permette di gestire la situazione nella maniera appropriata, mettendo l'accento sulla rassicurazione piuttosto che sulla riprovazione. Da notare che spesso il comportamento di questi bambini peggiora a casa, in relazione ai ridotti limiti di tolleranza del bambino stesso, che accumula lo stress di "comportarsi bene" a scuola lasciandosi poi andare completamente a casa. In questo caso può risultare molto utile poter offrire momenti di calma all'inizio e alla fine della giornata scolastica, e al ritorno a casa, durante i quali offrire strategie di rilassamento (respirazione, massaggio ai piedi) e supporto psicologico.

Questo resoconto non ha la pretesa di essere esaustivo, e si rimanda alla letteratura specializzata per ulteriori approfondimenti e chiarimenti. Attualmente, le poche pubblicazioni sulla Sindrome da Evitamento Patologico delle Richieste possono essere richieste direttamente presso The Early Years Diagnostic Centre, 272 Longdale Lane, Ravenshead, Nottinghamshire NG159AH, UK. Fra pochi mesi sarà attivo un sito internet gestito dal PDA Contact Group (associazione di genitori di bambini affetti da PDA).

Dott.ssa Morena Mari
Psicologa

Sistema di Comunicazione basato sullo Scambio di Immagini: PECS (Picture Exchange Communication System)

Il Sistema Comunicativo basato sullo Scambio di Immagini (PECS) è un programma di insegnamento della comunicazione sviluppato specificatamente per bambini affetti da autismo, disturbi pervasivi dello sviluppo o da altri disturbi in cui siano presenti difficoltà nell'ambito degli atti comunicativi.

Il PECS è nato all'interno del Delaware Autistic Program (Usa) dallo sforzo congiunto di una logopedista, Lori Frost, e uno psicologo, Andrew Bondy, come risposta alle difficoltà incontrate nell'insegnamento di abilità comunicative con sistemi di insegnamento tradizionali. L'utilizzo del sistema PECS fornisce anche a bambini molto piccoli uno strumento di comunicazione all'interno del loro contesto sociale: ai bambini viene insegnato ad avvicinare e dare all'altro l'immagine dell'oggetto desiderato in cambio dell'oggetto stesso. Facendo questo, il bambino inizia un atto comunicativo che porta a conseguenze concrete all'interno di un contesto sociale.

Il programma di insegnamento è molto rigoroso, fondato su principi e strategie delineati dalla psicologia comportamentale. È suddiviso in sei fasi e corredato di schede e grafici da completare per valutare l'efficacia del programma stesso. I materiali utilizzati sono facilmente reperibili, e consistono in immagini su cartoncino, velcro e quaderni con anelli. La prima funzione comunicativa insegnata è la richiesta, perché la conseguenza dell'atto comunicativo (ottenere ciò che si desidera dopo la presentazione della carta immagine relativa) agisce da rinforzo positivo dell'atto stesso. Durante le fasi successive di insegnamento, rinforzi sociali (complimenti, solletico, coccole) vengono associati a quelli concreti (cibo, giocattoli ecc.), in modo da poter poi introdurre funzioni comunicative più di tipo sociale (commentare, raccontare). Durante ogni fase l'insegnante utilizza il linguaggio verbale in modo che accompagni l'uso delle carte comunicative in maniera semplice e coerente.

L'obiettivo finale del PECS è che il bambino inizi in maniera spontanea interazioni comunicative attraverso il canale espressivo che gli è più congeniale. Questo significa che l'utilizzazione di immagini comunicative non costituisce l'obiettivo finale quanto, piuttosto, uno strumento che è risultato efficace nel sostenere lo sviluppo del potenziale comunicativo in bambini con autismo o un altro disturbo pervasivo dello sviluppo.

Ulteriori informazioni sull'argomento possono essere trovate sul sito www.pecs.com e nell'articolo scritto da Bondy A. & Frost L. nel 1994 "The picture exchange communication system", *Focus on Autistic Behaviour*, 9(3), pagg. 1-19.

Dott.ssa Morena Mari
Psicologa

I bambini autistici non riconoscono il viso della madre

Tratto dal sito *Le Scienze*

A differenza dei bambini normali e di quelli ritardati, gli autistici di 3 o 4 anni non reagiscono a una fotografia della loro madre ma a quella di un gioco familiare, come ha scoperto uno psicologo dell'Università di Washington. La scoperta verrà descritta in maggiore dettaglio al congresso annuale della Society for Research in Child Development.

La scoperta suggerisce che l'incapacità di riconoscere i volti potrebbe essere uno dei primissimi indicatori di uno sviluppo anormale del cervello nell'autismo. Alcuni studi, per la verità controversi, suggeriscono che il cervello umano sia stato progettato per essere interessato alle facce e che ci sono dei sistemi specializzati per il loro riconoscimento. Se questo fosse vero, allora la scoperta potrebbe anche significare che l'autismo deriva da un vero e proprio malfunzionamento dei circuiti del cervello. Probabilmente, i bambini autistici non trovano soddisfazione nel prestare attenzione ai volti, e in questo modo i circuiti del cervello dedicati a questo compito non si sviluppano a dovere.

Per capire come opera il cervello, la Dawson ha utilizzato un dispositivo chiamato rete geodesica, che copre interamente la testa e registra gli impulsi elettrici provenienti da 64 zone diverse del cranio. La prof.ssa ha studiato 34 bambini autistici: 21 normali e 17 affetti da ritardi mentali, ma non da autismo.

Ai bambini sono state mostrate due serie di immagini, ciascuna circa 50 volte. All'inizio sono state mostrate le facce delle loro madri e quelle di persone estranee e, in seguito, quelle dei loro giocattoli preferiti e di altri sconosciuti. La ricerca ha mostrato che nei bambini normali e in quelli ritardati l'attività cerebrale è evidentemente diversa, a seconda che venga mostrata la fotografia della madre o quella di un estraneo. Nel caso dei bambini autistici, invece, la prof.ssa Dawson non è stata in grado di rilevare nessuna differenza, segno che probabilmente essi non riconoscono la madre. Tutti e tre i gruppi hanno però mostrato reazioni simili di fronte alle immagini dei loro giocattoli preferiti.

Attualmente, l'autismo viene diagnosticato nei bambini attorno al secondo anno di vita, ma questo metodo potrebbe permettere di scoprirlo prima e, magari, correre in qualche modo ai ripari.

Francesco e una "normale" storia di avvicendamento di insegnanti

Effetti e considerazioni sulla realizzazione di un progetto scolastico che prevede una strutturazione psico-educativa presente nell'approccio Teacch

La seguente relazione è la testimonianza di un genitore sugli effetti che una strutturazione ambientale (in questo caso scolastica) può avere sull'educazione di un bambino autistico non verbale con discreti problemi comportamentali. Principalmente, però, sarà mio intento parlare dell'utilità della struttura nel caso in cui avvengono dei cambi nel personale che "la gestisce", in questo caso l'insegnante di sostegno.

Presentazione del bambino

La descrizione del bambino sarebbe ovviamente troppo lunga, pertanto mi limiterò a descrivere quali erano le difficoltà e le manifestazioni scolastiche alla scuola materna, il terzo anno ripetuto, e il primo anno di scuola elementare, ovvero prima dell'inizio del progetto. L'ultimo anno (il quarto) di materna è stato, forse, l'anno più buio. Sono comparsi e diventati rapidamente un'abitudine i comportamenti autoaggressivi, che rapidamente sono diventati molto pericolosi e dolorosi. Francesco si mordeva la mano destra fino a farla sanguinare. Non riusciva a stare a scuola per più di due ore al giorno e con gravi difficoltà. Ricordo ancora la figura di un amorevole bidello che accorreva continuamente a contenerlo quando le insegnanti non erano più in grado di farlo. C'era la forte intenzione di fargli fare un altro anno di materna. Non sembrava pronto per le elementari. Invece va alle elementari. Il maggior "ordine" di questa scuola aiuta immediatamente Francesco. E' risultato subito maggiormente gestibile ma sempre con grosse difficoltà. Immediatamente si è posto il problema di come far lavorare un bambino ipercinetico con l'assoluta impossibilità a star seduto anche per pochi attimi, che alla minima proposta didattica aveva immediatamente comportamenti autoaggressivi.

E' iniziato un percorso di studio per cercare di capire che cosa si poteva e si doveva fare. Le campane erano molte, diverse fra loro. Alcune davano illusioni alle quali era molto facile credere, specialmente per genitori che si ritrovano un bambino con cui risulta impossibile ogni comunicazione. Orientarsi fra queste diverse "campane" è molto difficile specialmente per i genitori.

Studiando molto, e confrontandoci con altri genitori, ci siamo convinti che qualunque strada avessimo intrapreso il bambino doveva esserne al centro e che l'ambiente che lo circondava doveva essere adattato alle sue difficoltà. Si dovevano valutare bene le esigenze del bambino e non adottare una metodica in maniera rigida. Per la strutturazione della scuola abbiamo avuto un impulso direi determinante quando siamo andati a Bagno (a Ripoli) a vedere come era strutturata la classe di un bambino autistico.

La strutturazione, curata dalla dott.ssa Paola Visconti, era stata realizzata secondo le strategie psico-educative presenti nell'approccio Teacch. Quando siamo andati a vedere la strutturazione nella suddetta scuola abbiamo potuto valutare come fosse stata data una precisa individualizzazione, a misura del bambino che ci veniva presentato. E' stato come vedere di colpo realizzate le idee che ci frullavano confuse in testa. Le nostre letture parlavano di questa cosa, però poi noi siamo soltanto genitori. Così abbiamo convinto la

dott.ssa Visconti a interessarsi del nostro bambino. Dopo una valutazione del bambino e un incontro con il corpo insegnante, è stato fatto un progetto e la sperimentazione ha preso l'avvio. Le cose sono migliorate subito. I comportamenti anomali di Francesco sono via via diminuiti fino a scomparire. La permanenza a scuola è rapidamente aumentata. Ora in quarta elementare fa orario pressoché completo: tempo pieno con tre rientri a settimana. In questi giorni la sperimentazione ha festeggiato il suo primo compleanno di vita. La valutazione del bambino fatta a questa distanza temporale ha riscontrato che Francesco sta meglio ed è sicuramente più disponibile ad apprendere e ad avere a che fare con gli altri. Funziona. In questa struttura non sarà mai abbastanza dire quanta importanza abbia avuto la sua insegnante di sostegno, Tiziana Campigli. Tiziana si è resa subito conto che le normali competenze di un'insegnante non erano sufficienti con un bambino autistico. Così ha fatto un percorso di formazione studiando e documentandosi su testi specifici e partecipando a numerosi corsi di formazione. Oltre a ciò si è sempre tenuta a stretto contatto con la dott.ssa Visconti ed è sempre venuta con noi quando siamo andati all'Ospedale Maggiore di Bologna, dove la dott.ssa lavora. Possiamo dire, senza ombra di dubbio, che con grande umiltà e applicazione ha svolto un bellissimo lavoro contribuendo in maniera determinante allo sviluppo del progetto. Siccome funzionava, la scuola, intesa come provveditorato agli studi, ha voluto valutare quanto funzionava.

A metà anno la scuola ha cambiato insegnante. E' arrivata un'insegnante nuova. E ora? "E ora?" l'abbiamo detto noi genitori e forse l'avrà detto anche lei. Erano prevedibili parecchie difficoltà. C'era paura di una regressione. Si poteva aver paura di ritornare al punto di partenza. E invece? Invece la struttura ha retto. L'insegnante si è resa subito disponibile ad apprendere le regole che la disciplinavano e il bambino "ha guidato" l'insegnante nel percorso della propria giornata scolastica.

La struttura è diventata una lingua comune fra un bambino che già la "parlava" con discreta facilità e abitudine, e un'insegnante che rapidamente capiva e che passava dalla iniziale confusione e dal disorientamento alla successiva comprensione della strada da percorrere. Il bambino si è visto compreso, capito. Ha capito immediatamente che questa nuova persona, che stava con lui per tutte quelle ore, comprendeva le sue esigenze e capiva cosa voleva e doveva fare. Conosceva i suoi tempi, le sue esigenze. E capiva ogni momento sempre di più grazie alla guida della struttura che, essendo costruita per un bambino con le difficoltà di Francesco, può risultare abbastanza facilmente comprensibile per un insegnante che si voglia calare nello spirito della cosa. Così, grazie a questo lavoro portato avanti con tante difficoltà ma con grande professionalità, da tutte le persone che vi partecipano, abbiamo superato la prova del cambio dell'insegnante.

Tutte le volte che noi pensavamo all'eventualità del cambio dell'insegnante perdevamo il sonno. Ora siamo soddisfatti doppiamente e possiamo affrontare il futuro con qualche certezza in più. Saremo più pronti ad affrontare quegli imprevisti che ci vorranno ancora riservare.

Marino Lupi

C.P. 241

50054 Fucecchio (Fi)

mlupi@cld.it

Il collocamento obbligatorio dei disabili

La legge n.68 del 1999 e i successivi provvedimenti, che possono essere reperiti sia sulla Gazzetta Ufficiale che nei vari siti delle associazioni esistenti, ha finalmente cambiato la precedente legislazione sul collocamento obbligatorio dei disabili in Italia, consentendo un collocamento mirato, che tenga conto, cioè, delle abilità residue del disabile per inserirlo nel posto di lavoro a lui più congeniale. Inoltre, l'obbligo di assunzione è stato esteso anche alle ditte piccole, con almeno quindici dipendenti, dove solitamente l'ambiente consente un inserimento più adeguato.

L'aumento delle penalità per le ditte inadempienti assicura infine il rispetto della legge, con l'aumento della disponibilità di posti di lavoro, tanto che in alcune province si è già visto l'annuncio sui giornali: cercasi lavoratori disabili per inserimento lavorativo.

Questo è il momento per trovare lavoro a tutti quelli che hanno un minimo di capacità, utilizzando i Servizi Inserimento Lavoro (SIL) presenti in tutte le aziende sanitarie, che dispongono anche di borse lavoro e altre forme di integrazione occupazionale sociale utili ai disabili.

Carlo Hanau

Disabili e lavoro/I casi di tre stabilimenti trevigiani

Alla Zanussi l'inserimento si fa così

(da *Rassegna* n.46 - 12 dicembre 2000)

Un esempio di serietà e di partecipazione nell'approccio al problema dell'inserimento dei disabili ci viene dal gruppo Electrolux-Zanussi, che attualmente ha avviato una ventina di lavoratori portatori di handicap nei suoi stabilimenti trevigiani di Susegana, Poderobba e Conegliano.

Un'iniziativa non del tutto inedita per il gruppo metalmeccanico, dove si è affermato da tempo uno stabile sistema di relazioni industriali partecipate e in cui si è più volte dato prova di una particolare attenzione nei confronti delle questioni sociali: per esempio, con il recente accordo sulla diversa distribuzione di ferie e permessi ai lavoratori immigrati, per consentire loro periodi prolungati di ricongiungimento familiare nei paesi d'origine.

Il complesso iter che ha portato nel gruppo all'inserimento al lavoro dei portatori di handicap, prende le mosse dal protocollo sottoscritto nel gennaio '96 dalle Asl di Treviso, da Cgil, Cisl e Uil e dalle associazioni datoriali e ratificato dalla commissione regionale per l'impiego nel maggio successivo.

In seguito a tale accordo, l'azienda redigeva una lettera di intenti in cui annunciava l'impegno all'assunzione di un disabile a trimestre, per un totale di una decina di inserimenti: si prevedeva un tirocinio di tre mesi in collaborazione con il Sild, dopo di che si sarebbe valutata la possibilità del mantenimento in servizio e l'assunzione a tempo indeterminato. Fulcro dell'operazione sarebbe stata la nomina di una commissione mista (della quale sarebbero entrati a far parte anche membri della Rsu aziendale), con il compito d'individuare la posizione di lavoro, la mansione, l'organizzazione tecnica più confacente all'inserimento ottimale e, infine, l'avvio al tirocinio. In un successivo incontro, si stabiliva

una convenzione con l'ufficio del lavoro e l'Asl, che fissava a 15 il numero di inserimenti per il biennio successivo (convenzione che verrà reiterata nel '99 per il biennio successivo). Il totale degli inserimenti a oggi effettuati dalla Zanussi è di 20 soggetti, affetti dalle più gravi patologie psichiche: dai disturbi della personalità all'autismo, dalla depressione alla schizofrenia. I disabili inseriti vengono seguiti da un gruppo di operatori, sia sul luogo di lavoro (durante e anche dopo il tirocinio) che, fuori dell'orario, nelle apposite strutture, centri di salute mentale, centri d'ascolto, centri d'aggregazione.

Proprio la presenza di questi operatori, rappresenta un importante punto di riferimento per risolvere i problemi di relazione che si possono venire a creare. Per quanto riguarda le modalità d'inserimento nell'attività lavorativa, queste avvengono quasi sempre in forma di part time: successivamente, dopo il periodo di tirocinio e dopo la trasformazione del rapporto di lavoro, in alcuni casi gli inseriti riescono a seguire la turnazione completa, svolgendo l'intero orario contrattuale.

Le attività affidate ai portatori di handicap sono inizialmente svincolate dalla linea di produzione (i cosiddetti "fuori linea"). In seguito, grazie all'addestramento e alla progressiva "familiarizzazione", si riesce nella quasi totalità dei casi a ottenere l'impiego sulle linee "a cadenza vincolata".

Il modello Italia

(da *Rassegna* n.46 - 12 dicembre 2000)

Il 13 dicembre scorso è stata la giornata mondiale dedicata dalle Nazioni Unite ai disabili. L'occasione giusta per un momento d'analisi su ciò che si è fatto e su ciò che s'intende fare per l'autonomia della nostra categoria. La giornata mondiale dei disabili, del resto, non avrebbe dovuto rappresentare, nelle intenzioni dei suoi promotori, un evento meramente "celebrativo", farcito di buone intenzioni e frasi a effetto: è stata invece concepita per ricordare ai governanti l'esistenza di gravi problemi che, se non opportunamente affrontati, rischiano di relegare ai margini della società centinaia di milioni di esseri umani. L'Unione europea elaborò nel '93 una risoluzione dal titolo "Norme standard sulla parità di opportunità per le persone con disabilità".

Per meglio comprendere lo spirito del documento, cito un passo dell'introduzione (a mio parere illuminante): «In tutte le società d'Europa esistono ancora ostacoli che impediscono alle persone con disabilità di fruire dei propri diritti e libertà e ne rendono difficile la piena partecipazione alle attività sociali... E' compito degli Stati intraprendere azioni adeguate al fine d'eliminare tali ostacoli».

Consapevoli di questo, i sindacati europei, compresa (e in prima fila) la Cgil, hanno ribadito con azioni politico-sindacali decisive la volontà di lottare per l'affermazione della dignità di tutti i cittadini disabili del nostro continente, attraverso strumenti come la contrattazione europea e nazionale e anche mediante pressioni sulla Commissione dell'Ue affinché emani direttive a favore dell'integrazione delle persone portatrici di handicap. Un quadro di riferimento composito, quello europeo, all'interno del quale il modello italiano rappresenta un'esperienza davvero unica.

Nel nostro paese l'integrazione comincia dalla scuola, la qual cosa non avviene in nessun

altro paese d'Europa. Una particolarità che ha impegnato la Cgil in un dibattito serrato con le altre organizzazioni sindacali continentali, al fine di ottenere la convergenza sui principi di una piena integrazione del disabile nella società civile: forti soprattutto della convinzione che non potrà mai esistere un'Europa sociale senza l'integrazione di 50 milioni di cittadini con handicap.

La discussione di questi anni (il primo incontro, a Londra, risale al '93) ha portato come risultato il documento approvato nei giorni scorsi a Venezia, in cui finalmente si riconosce la dignità della persona disabile. L'obiettivo è "l'integrazione a tutti i livelli". Il sindacato tedesco, coordinatore del progetto, nel '93 ostile all'integrazione lavorativa nel ciclo normale di produzione, oggi afferma l'abolizione delle strutture lavorative segreganti, le quali possono semmai fungere soltanto come strutture formative, di passaggio, verso il lavoro ordinario. Nel programma della conferenza di Venezia era prevista anche una visita agli stabilimenti Zanussi della provincia di Treviso, dove il sindacato ha realizzato un accordo per l'inserimento lavorativo delle persone disabili.

I nostri 40 colleghi sindacalisti europei hanno avuto l'opportunità non solo di visitare le fabbriche, ma di vedere e ascoltare disabili psichici inseriti nel ciclo normale di produzione. Le testimonianze di Stefano (un giovane ragazzo autistico), Aurelio, Angiolina e Lina (tutti con disabilità mentale) hanno colpito il nostro cuore e la nostra coscienza di lavoratori impegnati in battaglie sociali per l'eguaglianza dei diritti.

Mentre Stefano parlava, pochissime parole, per dirci che era contento e che il suo stipendio era "normale", nel mio cuore ho avvertito una gioia immensa, che mi ha ripagata di tante amarezze e di tanta fatica. So bene che Stefano è (si fa per dire) un ragazzo fortunato. In Italia ci sono 300.000 ragazzi e ragazze disabili che aspettano da tempo un lavoro dignitoso, in grado di farli sentire uguali agli altri loro coetanei. Così come troppi, nel nostro paese, sono gli istituti per disabili che costituiscono l'unico punto di riferimento per tante famiglie.

Stefano ci ha incoraggiato enormemente: il sindacato, in Europa come in Italia, deve continuare con le associazioni di categoria, le famiglie e i lavoratori disabili un'azione comune per la libertà e l'affermazione della dignità di tutti i cittadini portatori di handicap. Un'Europa forte, unita e integrata si può costruire solamente con l'inclusione dei soggetti deboli. Le contraddizioni, se la Storia è davvero maestra di vita, prima o poi esplodono, non si controllano e quella pace e convivenza pacifica cui tutti miriamo non sarà mai effettivamente sancita.

A tu per tu con l'Asperger

«E' tutta colpa vostra, perché gli avete sempre lasciato fare quello che voleva!» disse mia cognata a mio fratello e a me un giorno che, secondo le sue abitudini, Antonio si era levato le scarpe, sdraiato sul divano, messo un fazzoletto davanti agli occhi e addormentato alla presenza di una decina di persone invitate al pranzo di Natale.

Mio fratello accettò il rimprovero della moglie senza nulla rispondere e così feci io, memore dell'antico adagio "Tra moglie e marito non mettere il dito". L'accusa era comunque rivolta a entrambi in parti uguali, a mio fratello e a me, e si riferiva al non aver saputo educare Antonio, nostro padre.

Io reagisco spesso alle accuse con il silenzio, facendo finta di non sentire. Ma meditando, in un secondo tempo, su quell'accusa, mi è venuto da pensare: «Da quando in qua i figli sono responsabili della cattiva educazione dei genitori? Non dovrebbe essere il contrario?». Il fatto è che quando la normalità diventa il sogno di una notte di mezza estate e si è lontani mille miglia dai comportamenti usuali, tutti perdono il senso della realtà. Così, di fronte a due figli che, nonostante tutto, sono cresciuti in un modo non troppo strampalato, risalta la stranezza di un comportamento paterno che segue regole sue proprie, incomprensibili ai più. E, a dire il vero, l'accusa non è neanche meritata: benché figli, e non genitori, noi abbiamo tentato in mille modi di educare nostro padre.

Ricordo quando, per evitare che abbandonasse il negozio in balia dei ladri, gli dicevo: «Papà, io sono nella mia stanza a studiare. Se ti stanchi, chiamami e io vengo subito. Non allontanarti dal negozio lasciandolo aperto». Purtroppo erano soltanto parole al vento. Il negozio, affidato, anche per pochi minuti, a lui veniva regolarmente abbandonato: così, aperto, con il denaro dell'incasso nel cassetto, come se fosse stato affidato a un bambino e non a un uomo di età matura, padre di due figli.

L'inutilità assoluta dei reiterati rimproveri ci ha fatto desistere, nel corso degli anni, dal riprovarci; ci ha indotto ad accettare nostro padre così com'era, con le sue stranezze, e ha sviluppato in noi doti non comuni di pazienza e di tolleranza, che sono poi risultate utilissime nella nostra vita sociale e lavorativa.

Certo, la convivenza con nostro padre negli anni della fanciullezza e dell'adolescenza ci aveva creato non pochi problemi. Le sue stranezze, e in particolare la sua ingenuità caricaturale, lo rendevano facile preda delle prese in giro da parte di tutto il paese e noi figli eravamo vittime di questa situazione. Quante volte mi sono sentita apostrofare da lontano col nomignolo "Antonia" in tono di scherno e di disprezzo! Questo fino all'età di diciannove anni, quando la distanza tra il paese e l'università mi ha costretto a trasferirmi nella città dove poi sono rimasta e dove tuttora vivo. La lontananza e la maturità fanno dimenticare il passato e le pene sofferte nell'infanzia, salvo venire bruscamente richiamati alla dolorosa realtà quando meno ce l'aspettiamo.

Lavoravo in ospedale ormai da anni, abituata al rispetto e alla reverenza abituali nei confronti di un medico, dimentica dello scherno e della continua necessità di difesa che avevano caratterizzato la mia adolescenza, quando mi sento telefonare dal portiere dell'ospedale che con tono incredulo mi dice: «Dottorressa, qui c'è un uomo che dice di essere suo padre». Io, fingendo di non avvertire la sua meraviglia, rispondo: «E' mio padre. Lo sto aspettando».

A nulla erano valse le mie raccomandazioni sull'abbigliamento, che non deve imitare quello dei mendicanti. E' più forte di lui: il denaro non gli manca, i consiglieri neppure, ma si veste come uno straccione. Le scarpe che tollera, come pure le maglie e i gilet, sono piene di buchi fatti ad arte secondo regole da lui inventate per la salute e il benessere della pelle, e a nulla valgono le raccomandazioni sulla reputazione sua, dei familiari in generale e della figlia dottoressa in particolare.

Era un pomeriggio di domenica e io mi trovavo in chiesa per i vesperi. La funzione aveva momenti di canto corale, altri di preghiera recitata e altri, abbastanza lunghi, di silenzio e di raccoglimento durante i quali si sarebbe sentita volare una mosca.

Proprio durante uno di questi momenti Antonio entra in chiesa, con passo rumoroso, per portarmi le chiavi di casa. Incurante del clima di silenzioso raccoglimento, me le porge dicendo ad alta voce: «Nela, ti do' le chiavi perché in casa non c'è nessuno». A nulla sono servite le mie intimazioni al silenzio e gli sguardi dei fedeli sconcertati da quell'atteggiamento, così stonato rispetto al contesto e pur tuttavia non blasfemo né anticlericale, ma soltanto incapace di percepire un'atmosfera così tangibile per chiunque avesse avuto dei normali recettori sociali. Ha continuato con lo stesso tono e lo stesso volume di voce fino alla conclusione del messaggio che mi doveva dare sulla chiave e sulla porta di casa. Avevo vent'anni, frequentavo l'università e tornavo in treno dalla città al paese. Per un ritardo del primo treno ho perso la coincidenza con il secondo. Essendo questa l'ultima corsa, ho telefonato a casa perché qualcuno mi venisse a prendere.

In casa mia nessuno sapeva guidare, ma nella famiglia allargata c'erano zii e cugini sui quali potevo contare per non essere costretta a fare venti chilometri a piedi. Dopo la mezz'ora prevista mi vedo arrivare, a piedi, con un viso raggiante, mio padre. Dopo aver constatato che era proprio solo, gli chiedo: «E a casa come ci andiamo?» «In autostop!» mi risponde con l'aria più naturale del mondo. «Ma non è un po' penoso fare l'autostop padre e figlia?». Era come parlare arabo. Impossibile per Antonio percepire la differenza tra la nostra coppia e una coppia di autostoppisti ventenni. L'imbarazzo si è poi risolto presto perché è passato un compaesano che ci ha caricati e portati a destinazione con la massima naturalezza.

Un amico di famiglia, coetaneo di Antonio, celibe, un giorno ebbe a dire: «Io non mi sono mai sposato pensando alle responsabilità che comporta il matrimonio». A queste parole Antonio, con l'aria più sorpresa del mondo, ha esclamato: «Ma io non ho mai pensato alle responsabilità». Nulla gli è più estraneo e incomprensibile di questo concetto, lontano dal suo universo come per noi il pianeta Marte.

L'incontro con mia madre mi è stato raccontato mille volte e anche questo ha qualcosa di teneramente comico. Dopo un viaggio in corriera avvenuto nel dicembre del 1945, Antonio arrivò a casa dicendo a sua madre che aveva trovato la moglie ideale. Il padre di lei, dopo aver chiesto e ottenuto ottime informazioni sulla famiglia, mentre nessuno sapeva nulla del futuro sposo che era tornato dalla guerra dopo sette anni di assenza dal paese, andò in visita alla famiglia per conoscere il promesso sposo. La madre, volendo favorire questo matrimonio dal quale il figlio aveva tutto da guadagnare, gli diede un incarico che lo tenne lontano tutta la giornata. Mandò a chiamare la migliore delle sue figlie che intrattenne il padre della sposa per tutto il tempo della visita lasciando in lui un'impressione ottima della giornata e della famiglia.

Non si era accorto che aveva trascorso tutta la giornata con la madre e la sorella dello sposo, mentre questi era stato allontanato ad arte. Non è detto che non avrebbe fatto anche lui la sua figura: l'aspetto fisico era quello di un grande attore, alto, magro, affetti-

co, con due occhi azzurri belli e accattivanti, la parlata simpatica soprattutto quando raccontava le avventure di guerra, ma l'ingenuità caricaturale e la totale mancanza di quella piccola dose di malizia che aiuta i rapporti sociali avevano fatto ritenere prudente alla madre, molto lungimirante, tenere lontano il futuro genero dagli occhi del futuro suocero. Tante volte mi sono chiesta, durante e dopo l'università, che sindrome fosse quella di mio padre, così strano, così diverso da tutte le persone che ho conosciuto in vita mia, pur tanto numerose essendo sempre vissuta in mezzo alla gente: in un negozio prima e in un ospedale poi. Ho passato in rassegna le varie sindromi psichiatriche: depressione, psicosi, nevrosi, mania, ritardo mentale, ma le stranezze del genitore non s'inquadravano neanche lontanamente in nessuno dei capitoli del trattato di psichiatria.

Ho concluso che doveva essere colpa dei sette anni passati in guerra, trascurando il piccolo particolare che la maggioranza dei suoi coetanei aveva avuto la stessa esperienza ma era ben diversa. Con il tempo questi pensieri sono stati completamente abbandonati, sopraffatti dalla vita presente, sempre più lontana dall'infanzia e dall'adolescenza, ricca di impegni, di interessi, di amici e soprattutto della nuova famiglia formata con un marito che era l'esatto contrario del padre, a dispetto dei principi freudiani sulla scelta del coniuge. Pensavo che le stranezze del comportamento facessero parte di un passato ormai chiuso e che non avrei più dovuto convivere tra le mura domestiche. Ero lontana mille miglia dal pensare che la stranezza si annidava dentro di me, nella profondità dei cromosomi e che era impossibile allontanarvisi.

Il nome della sindrome paterna, che prende il nome dal dr. Hans Asperger che l'ha descritta nel 1944, l'ho trovato quando ormai non lo cercavo più da anni, mentre ero impegnatissima a voler capire e curare la sindrome tanto più grave, ma con tante affinità, che affliggeva mia figlia: l'autismo infantile. Lo studio dell'autismo in tutte le sue sfaccettature porta a studiare le sindromi affini, più pure e meno gravi, quelle in cui non c'è il grave handicap con il mancato sviluppo di tutti i settori comportamentali, ma solo ed elettivamente la distorsione e il deficit dell'interazione sociale reciproca, della capacità di sintonizzarsi con gli altri, di recepire le atmosfere sociali, di non fare gaffe che imbarazzano gli altri e che fanno ridere o piangere a seconda dell'umore, come mettersi tra un uomo e una donna che si stanno parlando teneramente, parlare a voce alta e camminare con passo rumoroso quando tutti sono in religioso silenzio ecc.

Ai numerosi convegni sull'autismo spesso viene descritto il profilo comportamentale dell'Asperger: quoziente intellettuale normale, linguaggio normale ma incapacità di capire le situazioni sociali, ingenuità caricaturale, infantilismo, incapacità a prendersi la benché minima responsabilità. L'aspetto fisico normale e talora attraente, l'ingenuità che talora dà fascino e viene scambiata per virtù, la sincerità senza ombra di malizia possono favorire la conquista della compagna con la quale viene poi formata una normale famiglia, salvo il comparire nella vita familiare di quelle peculiarità per cui il padre-marito ha un comportamento e un ruolo molto più simili a quelli di un figlio svitato, che viene rimproverato da tutti, figli compresi, senza che questo cambi minimamente le sue stranezze, che si ripetono tali e quali nel tempo, resistenti a qualsiasi approccio educativo.

La mia esperienza di vita, che credevo unica al mondo, mi veniva descritta come tipica dell'Asperger e quindi era stata vissuta da tante altre famiglie e persone in ogni parte del mondo. Quante? Sette su mille secondo lo svedese C. Gillberg, e in tutte queste situazioni si ripete quell'insieme di riso, soprattutto da parte dei lontani, di pianto da parte dei vicini, e di duro giudizio morale (fannullone, buono a niente) per una condizione determinata dall'incapacità costituzionale di capire le atmosfere, di prendersi responsabilità e via dicendo. Qui si impone quella considerazione, tanto lontana dal senso comune, secondo la quale tale sindrome meriterebbe un riconoscimento a fini pensionistici o, meglio ancora, meriterebbe un inserimento lavorativo protetto. Sotto l'apparenza di normali capacità lavorative e sociali si cela la più grande fragilità, la più profonda incapacità di farsi accettare dalla società. Chi sta vicino spesso non capisce che la volontà degli Asperger non è malvagia, ma debole, malata, inesistente e la società bolla con epiteti dispregiativi persone che necessitano di aiuto e protezione.

Sono tante le persone meno fortunate di Antonio che, non sostenute da una famiglia e da un intorno sociale tollerante, vengono abbandonate a se stesse ed emarginate, finendo i loro giorni sulla strada come "senza fissa dimora".

Mamma Nela

Il lutto impossibile

“Tema della lezione di oggi: l’elaborazione del lutto. E’ normale soffrire per il lutto ma, quando si è in condizioni di buon equilibrio mentale, il lutto viene elaborato, la sofferenza dura circa sei mesi, dopo di che la vita ricomincia. Perché ciò avvenga è però necessario che il lutto ci sia e che non si protragga, invece, una lenta agonia senza sbocco e senza fine. Questo naturalmente non vale per il lutto in senso proprio, ma vale per situazioni a esso equiparabili. Ad esempio, se una coppia non va d’accordo e non si vede una realistica via d’uscita, è meglio troncato il rapporto, ammettere che la relazione non può continuare e chiudere definitivamente. Questo è doloroso nell’immediato, ma consente l’elaborazione del lutto con la conseguente rinascita dopo alcuni mesi. In caso contrario, se si continua con la relazione in crisi, si protrae una situazione assimilabile all’agonia, con una sofferenza che continua a tempo indefinito, senza soluzione e senza possibilità di ripresa, in quanto il lutto può essere elaborato solo se c’è stato, da cui il consiglio di avere il coraggio di rompere in modo deciso nelle tante situazioni della vita equiparabili al lutto, pena un’agonia cronica che produce solo sofferenza”.

Ho sentito queste considerazioni del dr. Pucci a un corso di psicologia, cui ho partecipato di recente, e l’ho trovato molto vero. In fondo è lo stesso concetto che esprimeva la mia mamma tanti anni fa, quando il nonno era gravemente malato. Mi diceva: «L’agonia è molto peggio della morte per chi resta. Quando il lutto è avvenuto, chi resta si dà una ragione e riprende prima o poi la sua vita normale». Naturalmente quando si tratta della vera morte non c’è scelta. La cosa è invece molto diversa nelle altre situazioni, quelle in cui, come per la separazione, si può scegliere tra una situazione di crisi cronica o una rottura definitiva.

La situazione di agonia cronica che sto vivendo dura ormai da diciott’anni, con una breve parentesi di gioia tredici anni fa: tutti gli altri sono stati anni di sofferenza, di speranze deluse, di piccoli progressi seguiti da clamorosi regressi e dalla comparsa dei comportamenti più insopportabili: l’aggressività, il digrignare i denti, lo spogliarsi in pubblico, i baci ricambiati dai calci. Ho rischiato che un passante sconosciuto chiamasse la polizia un giorno che, dopo mille provocazioni, ho perso la pazienza e l’ho picchiata per strada, non per una scelta educativa, ma solo per la disperazione e l’esasperazione.

Diciott’anni di agonia sono davvero troppi. E’ ora di dichiararsi sconfitti, di lasciare che avvenga il lutto per poi elaborarlo e dopo il periodo necessario riprendermi la mia vita, ricominciare a essere una persona normale, capace di pensare a qualcosa di diverso dalla follia di mia figlia che da anni è diventata il mio universo, il tema unico di tutti i miei pensieri, delle mie fantasie del giorno e della notte.

Ho deciso. Il dr. Pucci ha ragione. Non posso e non devo continuare a lottare e sperare. Equivale solo a prolungare una dolorosa agonia. Perdere la speranza. Darmi per vinta e, dopo sei mesi, ricominciare a vivere, tornare agli interessi di un tempo: la musica, la narrativa, l’arte, i viaggi, gli amici in quanto tali e non solo perché coeducatori di Antonella, utili per insegnare a lei qualche abilità o comunque per offrire a lei una compagnia di qualità. Basta. Chiuso con la speranza che genera illusioni e delusioni e impedisce l’elaborazione del lutto, condizione indispensabile per riappropriarmi della mia vita.

Sono diciott’anni che distolgo il pensiero da Antonella solo per eventi gravi e dolorosi che colpiscono altri miei familiari. Così è stato per gli ultimi quindici giorni di vita della mia mamma, quando ho affidato Antonella ad altri sapendo che lei aveva una lunga aspettativa di vita, mentre la mamma aveva i giorni contati e così la mia mente ha fatto

una parentesi di quindici giorni, chiusasi con la sua morte. Ora sono costretta ad un'altra parentesi: Ettore, mio figlio, è tornato da uno dei suoi viaggi nel Terzo Mondo con una grave infezione intestinale; temo per la sua vita e sono costretta ad un'altra parentesi.

Lui è riluttante a prendere farmaci, non ha fiducia nella medicina, mentre ama le lotte biologiche, argomento su cui ha fatto anche la tesi di laurea, conclusasi con la lode. Conoscendo questa sua visione delle cose, gli offro una capsula di fermenti lattici e, per convincerlo a prenderla, gli dico: «Ettore, prendila! Non è una medicina» al che vedo avvicinarsi Antonella con aria pensosa e competente che mi chiede: «Che cos'è? Un placebo?». Altro che rassegnazione e dichiarazione di sconfitta! Questa domanda denota una capacità di ragionamento di altissimo livello.

Antonella sembra persa in un suo mondo e invece ha ascoltato a distanza i discorsi sul placebo e li ha capiti perfettamente. Li ha ricordati al momento opportuno e ha fatto un ragionamento che non fa una piega. «La mamma offre a Ettore una cosa che ha tutte le caratteristiche di un farmaco, ma non lo è. Che cosa può essere? Solo un placebo».

Queste dimostrazioni d'intelligenza, che emergono quando uno meno se l'aspetta, ma che sono tante, sempre mescolate agli ingredienti più classici della follia, impediscono che subentri la rassegnazione, e con essa l'elaborazione del lutto, e fanno sì che l'esistenza dei genitori di soggetti come Antonella vivano in una situazione permanente di agonia, che non permette quella liberatoria elaborazione del lutto raccomandata dal dr. Pucci per non prolungare situazioni di sofferenza senza uscita.

Penso a quel primo articolo di Kanner in cui l'autore ipotizzava che nei bambini autistici fosse presente una buona intelligenza che non riusciva a liberarsi. I successori di Kanner hanno abbandonato questa sua intuizione, negandola, elaborando dei test complicatissimi da fare in ambienti asettici in cui regolarmente i soggetti autistici, bambini o adulti che siano, riescono malissimo, anche e soprattutto perchè non hanno la motivazione a fare cose insignificanti solo per ricevere la lode.

Antonella stessa me lo disse un giorno che le facevo fare una passeggiata solo per sgran-chire le gambe: «Mamma, per farmi passeggiare mi ci vuole la motivazione!». Ma chi vive giorno e notte e per anni e decenni con questi soggetti può solo dar ragione a quanto Kanner intuì nella sua prima osservazione. E dunque il lutto non è possibile e neanche la sua elaborazione con la conseguente liberazione dall'angoscia e dall'altalena speranza-delusione. L'unico aiuto a queste famiglie incapaci di rassegnazione resta dunque quello auspicato da sempre: mettere luce nel mistero del cervello di questi bambini che a un certo punto non sono più tali, ma diventano adolescenti, adulti, anziani e, forse, a questo punto, diminuisce la sofferenza che li circonda, perchè i genitori se ne vanno e il lutto, impossibile per i genitori, lo è per chi genitore non è.

Mamma Nela

Una lingua di nome CF

Un inglese, padre di una ragazza autistica di 17 anni, è stato assolto dall'accusa di abusi sessuali nei confronti della figlia, perché l'accusa si basava sul controverso metodo della "comunicazione facilitata" (CF).

La presidente dell'alta corte inglese per le questioni della famiglia, E. Butler-Sloss, ha dichiarato che questo metodo è pericoloso e ha raccomandato che non venga accolto come prova presso le corti di giustizia britanniche.

Sul sito "autismconnect", collegato alla National Autistic Society, ho trovato questa notizia che risale al 17/07/2000.

Anche in Italia, come già in Australia, Usa e Giappone, cominciano ad apparire le denunce per abusi sessuali fatte tramite CF: sono personalmente venuto a conoscenza che simili fatti sono accaduti in quattro città italiane.

UN TEMPO, I GENITORI SOPPORTAVANO LE ACCUSE DEGLI PSICANALISTI DI ESSERE STATI LA CAUSA DELL'AUTISMO E ORA SOPPORTANO, QUELLE ANCORA PIU' INFAMANTI, DI FARE ABUSI SESSUALI SUI FIGLI.

La questione era già stata dibattuta al convegno di Toronto del 1994. Proprio per questi episodi e per espressa richiesta dei giudici era stata iniziata quella serie di verifiche della CF negli Stati Uniti che ha dato risultati generalmente negativi e ha comportato, di conseguenza, il disconoscimento ufficiale della CF da parte dell'Associazione degli Psicologi statunitense.

La notizia dovrebbe essere conosciuta dalle persone che potrebbero essere coinvolte in tristi storie del genere (insegnanti, giudici e opinione pubblica, così incline a cercare il mostro ovunque). Per questi stessi motivi, ai genitori che vogliono cimentarsi in questo approccio, qualcuno consiglia di farlo a casa, e non al di fuori della famiglia.

SI RICORDA CHE UNA PERCENTUALE PICCOLA MA NON TRASCURABILE DI SOGGETTI COLPITI DAI DISTURBI GENERALIZZATI DELLO SVILUPPO, APPARENTEMENTE INCAPACI DI COMUNICARE, PUO' RIUSCIRE A COMUNICARE TRAMITE SCRITTI, SEGNI E ANCHE TRAMITE LA CF: OGNI CAPACITA' RESIDUA DEVE ESSERE POTENZIATA CON TUTTI I MEZZI, SALVO POI VERIFICARNE SCIENTIFICAMENTE I RISULTATI.

Esistono diversi metodi che usano il calcolatore per agevolare la comunicazioni di disabili che non possiedono la capacità di comunicare, e non soltanto quelli mancanti della parola: ad esempio ALDICT è uno strumento che la Commissione della UE ha sovvenzionato per dare modo ai disabili di comunicare attraverso simboli grafici, che hanno il vantaggio di valere in tutti i paesi e di essere comprensibili indipendentemente dalla lingua parlata.

Come spesso avviene, lo strumento utile per il disabile può essere vantaggioso anche per consentire la comunicazione fra le persone normali di paesi diversi, che conoscono lingue differenti e che altrimenti sarebbero perciò divise dalla torre di Babele. ALDICT potrebbe diventare il nuovo linguaggio universale, alla portata di tutti.

Si può conoscere andando sul sito www.ilsmh-ea.be/aldict.

Carlo Hanau

Agevolazioni fiscali acquisto auto

Finalmente è stata messa fine a un'assurda discriminazione e ingiustizia. La Finanziaria 2001 (L. 388 del 23.12.2000) ha esteso ai portatori di handicap intellettuale le agevolazioni previste per tutti gli altri disabili.

Così recita l'art.30 c.7 della suddetta legge: «Le agevolazioni di cui all'art.8 della legge 22 dicembre 1997 n.449, sono estese ai soggetti con handicap psichico o mentale di gravità tale da aver determinato il riconoscimento dell'indennità di accompagnamento e agli invalidi con grave limitazione della capacità di deambulazione o affetti da pluriamputazioni, a prescindere dall'adattamento del veicolo».

Ma in che cosa consistono queste agevolazioni?

1. Acquisto autoveicolo: detrazione 19 per cento Irpef una tantum o frazionato in quattro anni su un massimale di £ 35.000.000; riduzione aliquota Iva dal 20 per cento al 4 per cento;

2. esenzione dal pagamento della tassa di circolazione.

In merito alla tassa di circolazione occorre presentare richiesta di esenzione alla locale agenzia delle entrate allegando copia del certificato di invalidità, valido documento attestante la titolarità dell'indennità di accompagnamento, dichiarazione dei redditi o mod. CUD da cui si evinca che il disabile è fiscalmente a carico.

Sicuramente ci saranno disagi iniziali dovuti alla nota efficienza della nostra pubblica amministrazione ma non lasciamoci scoraggiare e, forti della consueta pazienza, insistiamo per vedere rispettati i nostri diritti.

Su nostra richiesta il sig. Castaldo ha aggiunto queste due annotazioni:

1. l'acquisto può essere effettuato dal genitore che ha fiscalmente a carico il disabile. Fatto questo documentabile con il mod. CUD (redditi da lavoro dipendente) oppure con il Mod. UNICO (dichiarazione dei redditi);

2. il citato art.30 c.7 è abbastanza preciso al riguardo. Il riconoscimento del diritto all'indennità di accompagnamento è requisito essenziale per fruire delle agevolazioni.

Quindi si parla di riconoscimento e non di effettiva erogazione. Pertanto a mio parere se voi riuscite a documentare il provvedimento di riconoscimento dell'indennità, anche se non ancora è stata messa in pagamento, potete egualmente fruire delle agevolazioni. Per eventuali chiarimenti: tel.0376 47189 - e mail l.castaldo@libero.it

Luigi A. Castaldo

Mantova, 16 gennaio 2001

Altre dal mondo agevolazioni

Da un altro genitore, Mario Barbato, molto attento a tali questioni, i Rusticali hanno ricevuto questa ulteriore comunicazione.

Aggiungo alla nota del sig. Castaldo che dallo 01/01/2001 si è esenti anche dall'imposta di trascrizione e dall'addizionale regionale sulla stessa (totale £ 350.000) con figli disabili

li mentali o psichici. Ho acquistato l'auto con tutte e quattro le agevolazioni (Iva 4 per cento, Irpef 19 per cento fino a £ 35.000.000 in uno o quattro anni a seconda della capienza delle imposte da pagare, esenzione tassa di possesso e dall'imposta di trascrizione+addizionale regionale) intestandola a me come contribuente che ha fiscalmente a carico la figlia disabile.

Attenzione! Si potrebbe ottenere tutto con le sole autocertificazioni, ma è consigliabile sottostare alla vessazione della trasmissione di copia delle certificazioni mediche (alla faccia della privacy!). Molte sono le norme coinvolte ed è vergognoso che si debba diventare esperti del diritto per ottenere e soprattutto non vedersi revocare, per una dimenticanza, tali agevolazioni: dovrebbero pubblicare dei semplici modelli di autocertificazione da compilare per le quattro agevolazioni/esenzioni con semplici istruzioni e non citare sempre leggi e decreti anche datati!

Per ultimo, anzi per prima cosa, richiedere al concessionario uno sconto maggiorato per l'acquisto dell'auto che in caso di disabilità viene praticato da quasi tutte le marche in misura maggiore rispetto ai clienti "ordinari" e variabile a seconda del modello di auto: Opel (numero verde della casa) su Zafira mi ha subito concesso l'11 per cento e questo a prescindere dalla riduzione dell'Iva (che è un nostro diritto) e, inoltre, dal concessionario ho ottenuto un ulteriore 1,5 per cento.

Segnalo, infine, che in questi casi alcune assicurazioni, convenzionate con associazioni, effettuano uno sconto sulle polizze RCA e incendio-furto.

Mario Barbato

Il portale italiano sulle tecnologie didattiche per l'handicap

Scuola, Handicap, Tecnologie: dal 19 aprile è attivo il portale sulle tecnologie didattiche per l'handicap <<http://www.bdp.it/handitecno>><http://www.bdp.it/handitecno>.

Promosso dal MPI e realizzato dall'INDIRE (ex BDP), il sito è rivolto agli insegnanti, agli operatori dei centri e alle aziende del settore ausili.

Serve a:

- orientare le scuole nella scelta degli ausili;
- fornire consulenza agli insegnanti;
- documentare e sostenere le esperienze didattiche;
- mettere in contatto le iniziative del mondo della scuola, della ricerca, degli enti pubblici e del volontariato per l'integrazione scolastica dei disabili.

Contiene:

- una serie di schede, ordinate per area di disabilità, che contestualizzano gli ausili nelle situazioni didattiche più comuni;
- un servizio di autosegnalazione on line per i centri e le aziende che distribuiscono ausili;
- forum, servizi di consulenza, rubriche di FAQ;
- una vasta raccolta di link e segnalazioni bibliografiche;
- GOLD, il sistema nazionale di documentazione delle esperienze e dei materiali prodotti dalle scuole.

E' il frutto della collaborazione di: una commissione dell'Osservatorio sull'handicap del MPI, un gruppo di consulenti ed esperti del settore, la struttura tecnico-redazionale dell'INDIRE.

Il sito Handicap, Scuola, Tecnologie apre con due importanti iniziative di sostegno al lavoro delle scuole:

- il finanziamento di £. 5.000.000 per le scuole che inviano in GOLD le schede delle loro esperienze didattiche (selezionate da un'apposita commissione);
- un bando di concorso per finanziare progetti di reti di scuole consorziate con enti di ricerca.

Vi invitiamo, quindi, a visitare il sito a partire dal 19 aprile 2001 e a iscriverci alla newsletter della redazione: ogni mese riceverete aggiornamenti e novità direttamente sulla vostra e-mail!

*La redazione di
Handicap, Scuola, Tecnologie
e Groups Sponsor
Gruppo Solidarietà <grusol@tin.it>*

Nuovo sito sull'autismo

Paul Trehin, segretario generale dell'Organizzazione Mondiale per l'Autismo (OMA) ci scrive che la stessa organizzazione ha costituito un sito (<http://worldautism.org>.) dove si possono ritrovare i link a molti altri siti esistenti nel mondo.

Trehin ci invita ad arricchire questi link e ad esprimere un giudizio sui siti esistenti, dei quali l'OMA non è in grado di controllare la qualità dei contenuti.

“Gea”, attraverso la cultura e la diffusione di diversi saperi, intende promuovere la tutela di chi, persona con disabilità mentale, ha il diritto di crescere. Con la presentazione di “Gea”, la Casa Editrice Vannini e il Centro Studi sulla Disabilità “Futura-Anffas sezione di Brescia”, intendono promuovere una collana scientifica di testi interamente dedicati alle tematiche del ritardo mentale e alle problematiche dell’apprendimento.

La caratteristica principale che la collana ha in animo di assumere è dare voce alle posizioni che più coerentemente si riconoscono e confidano nell’approccio scientifico all’argomento e intendono contribuire alla elaborazione e diffusione di strumenti terapeutici, riabilitativi ed educativi innovativi e fondati su solide basi sperimentali.

Verso l’autonomia

La metodologia Teacch del lavoro indipendente al servizio degli operatori dell’handicap
 Enrico Micheli - Marilena Zacchini.

Presentazione

Questo manuale è pensato per persone (bambini, adolescenti, adulti) colpite da disabilità che impediscono loro di comprendere agevolmente il mondo e le regole sociali che lo governano; di intuire quello che gli altri vogliono da loro; di capire messaggi verbali o non verbali. Persone quindi colpite da autismo, disturbi generalizzati dello sviluppo di altro tipo o da ritardo mentale con problemi di comunicazione.

Operatori anche esperti e competenti nelle varie metodiche dell’educazione speciale, spesso si trovano in gravi difficoltà a contatto con queste disabilità; le persone affette da questo tipo di problematiche, infatti, a causa della confusione, dell’ansia che ne deriva e dell’assenza di mezzi di comunicazione finiscono spesso con il presentare gravi problemi di comportamento che rendono estremamente difficile e complessa l’instaurazione di una proficua relazione educativa e la gestione di qualsivoglia programma di intervento.

C’è uno strumento che aiuta genitori, insegnanti, educatori e terapisti nella pratica quotidiana con questi soggetti: la modalità di lavoro indipendente, che viene qui illustrata nelle sue diverse e fondamentali componenti:

1. cosa è utile e opportuno insegnare;
2. come scegliere gli obiettivi del Piano Educativo Individualizzato con modalità che siano rispettose delle possibilità espresse dalla persona disabile;
3. come promuovere questi insegnamenti in modo che la persona possa svolgere i compiti proposti in totale indipendenza.

Il libro è suddiviso in due parti: la prima offre proposte per acquisire abilità in aree di base per lo sviluppo, e quindi riguarda soprattutto i bambini; la seconda propone compiti orientati al raggiungimento di abilità funzionali nell’ambiente e riguarda maggiormente adolescenti e adulti.

Dopo una presentazione dei principii dell’educazione strutturata e dei fondamenti metodologici che governano la proposta del lavoro indipendente, sono presentate duecentotrenta schede con fotografie a colori che esemplificano in modo efficace la diversa natura dei compiti, corredate da una sintetica descrizione delle aree coinvolte, degli obiettivi e dell’età di sviluppo a cui è riferibile il compito.

Sommario

Teoria. Presentazione della tecnica: utilizzare il materiale presentato dal libro come spunto per adattare e sperimentare in modo creativo:

1. la metodologia Teacch del lavoro strutturato come strumento per affrontare "la questione dell'indipendenza" nell'handicap mentale;
2. le dimensioni dell'educazione strutturata;
3. suggerimenti per una valutazione delle abilità di partenza.

Pratica. Schede fotografiche per illustrare la tecnica del lavoro indipendente applicata a compiti specifici:

1. 152 schede di compiti adatti a sviluppare abilità utili allo sviluppo infantile, nelle aree: imitazione, percezione, motricità fine, coordinazione occhio-mano, performance cognitiva;
2. 15 schede di compiti utili a sviluppare abilità di autonomia personale e cura di sé;
3. 80 schede di compiti per adolescenti e giovani adulti, indirizzate ad attività utili nella vita e nel lavoro;
4. elenco dei materiali necessari e idee per procurarseli.

Destinatari. Educatori, psicologi, pedagogisti, operatori impegnati nell'ambito dei servizi rivolti a persone con disturbi generalizzati di sviluppo e/o con ritardo mentale.

Via dal Nirvana

Clara Claiborne Park, *Via dal Nirvana: Vita con una figlia autistica*, prefazione di Oliver Sacks, pagg. 192, lire 36.000.

Una trasformazione della comprensione e dell'immagine, sia clinica sia sociale, così ricca, viva, complessa e spettacolare come quella subita dall'autismo negli ultimi trent'anni è unica nel variegato panorama dei disturbi del comportamento.

Tra le spinte più forti all'attivazione di questi mutamenti è stato il corpus sempre crescente di resoconti non clinici su questa malattia, scritti sia da genitori (capaci di farlo) di bambini autistici sia da alcuni individui affetti da autismo in forme che gli han consentito comunque l'accesso alla scrittura.

Il primo resoconto non clinico, "dall'interno", dello sviluppo di una bambina autistica, fu proprio *L'assedio*, pubblicato nel 1967 da Clara Claiborne Park, in cui l'autrice narrava i primi otto anni di vita di sua figlia Jessy. Nel 1982 fu riedito con un'appendice, "quindici anni dopo", che aggiornava il racconto alla fine dell'adolescenza di Jessy Park.

Questo libro ha fatto storia nello studio e nell'immagine dell'autismo, ma ha avuto anche un'enorme diffusione tra il pubblico non professionale, sia per la forza dell'argomento sia per l'intensità e l'asciutta passione con cui la storia era porta al lettore.

Via dal Nirvana è la narrazione della maturità di Jessy, scritta ancora dalla madre, con la stessa profondità, immediatezza e potenza del libro precedente. E' la maturità di una donna che ha potuto rendersi indipendente, che dipinge, vende i suoi quadri, lavora negli uffici di un'università, ma che resta comunque autistica. Che significa? Significa che comunque, nonostante gli enormi compromessi che essa è riuscita a fare con la dimensione sociale della vita, il suo vero mondo rimane un altro rispetto a quello di tutti noi: un

mondo su cui questo libro apre uno spiraglio che ci permette di capire un po' più concretamente, in un'esperienza diretta, cosa sia davvero l'autismo.

Clara Claiborne Park è autrice di diversi libri. Si è recentemente ritirata in pensione lasciando l'insegnamento presso il Dipartimento di Inglese del Williams College. Vive a Williamstown, nel Massachusetts. Tiene conferenze sull'autismo estremamente apprezzate. Il suo primo libro su Jessy, L'assedio, è già stato pubblicato in italiano presso la casa editrice Astrolabio.

Messaggi in codice

Edward G. Carr et al., Il problema di comportamento è un messaggio, Trento, Erickson, 1998, pagg. 256 più schede "materiali operativi".

Il testo è rivolto a chi lavora con ragazzi e adulti affetti da autismo o altri handicap mentali gravi, per aiutarli ad affrontare efficacemente i comportamenti più problematici.

Fra gli esempi riportati: lanciare suppellettili a terra o contro il muro, distruggere i risultati del lavoro fatto, strappare i capelli dei compagni, mordere a sangue sé stessi o altri, strappare i vestiti di dosso a un operatore, aggredire con pugni e calci ecc.

Carr parte dal principio che tutti i problemi di comportamento hanno una loro ragione d'essere, ma le persone prive di parola o incapaci di comunicare in modo funzionale non possono spiegarcela. Il suo libro cerca di insegnare a fare "i detectives", cominciando con il raccogliere in modo sistematico e obiettivo indizi, testimonianze e informazioni sulle circostanze in cui i comportamenti si verificano.

Spesso, i comportamenti aggressivi o autolesionistici hanno in realtà finalità "sociali": sfuggire a una situazione o a un compito percepiti come sgradevoli o difficili, richiedere attenzione, cercare la soddisfazione di un bisogno o una gratificazione.

Se si riesce a individuare lo scopo preciso di ogni comportamento, si potranno insegnare alla persona forme di comunicazione più accettabili ma altrettanto efficaci per il conseguimento delle stesse finalità, magari con minore sforzo.

Le procedure descritte sono nate in determinate istituzioni americane, e saranno necessari adattamenti se si vogliono applicare in contesti italiani; però, penso che capire i principi che stanno dietro le procedure possa essere utilissimo, e questo anche per i genitori di soggetti più giovani o che non presentano comportamenti tanto disturbanti o drammatici.

Il libro è scritto in modo molto chiaro e semplice, ma seguire la logica delle procedure richiede una certa concentrazione prolungata nel tempo, per cui non consiglierei di leggere questo libro solo nel bagno.

Luciana Bressan

Dimensione autismo

Lorna Wing, *I bambini autistici. Una guida per i genitori*, Armando, 2000, pagg. 170, lire 28.000.

Si tratta della ristampa di un "classico": l'originale inglese è stato pubblicato trenta anni fa (1971). Si compone di due parti: la prima è descrittiva, la seconda fornisce indicazioni per l'educazione e la gestione della vita quotidiana. Stile semplice e chiaro, per essere compreso da genitori di qualsiasi "livello socioculturale".

La parte descrittiva è datata per quanto riguarda la terminologia, che è evoluta nel frattempo; ma poiché in Italia denominazioni come "psicosi infantile", "ritardo psicomotorio" e simili sono ancora usati da alcuni professionisti, tanto vale spiegarne il significato. L'importante è non "dogmatizzare" questa, o qualsiasi altra, descrizione.

L'autrice, medico e anche madre di un soggetto autistico, premette giustamente che «tutte le descrizioni non possono che essere delle generalizzazioni, e pochissimi bambini hanno tutti i sintomi di cui parlerò» (pag. 19). Inoltre, naturalmente, lo stesso bambino cambia con la crescita, e molti tendono a migliorare nella seconda infanzia: «Tali cambiamenti possono creare delle difficoltà nella diagnosi, poiché la maggior parte degli autori descrive il bambino autistico così come è nelle sue fasi peggiori» (pag. 41). Da cui, sempre in Italia, la frequente "negazione" dell'handicap soprattutto per i soggetti che sono "solo" autistici e non anche pluriminorati gravi.

Tutte le osservazioni della Wing conservano peraltro, a tuttoggi, una disarmante attualità: «Il bambino autistico è un po' come uno che nasca parzialmente cieco e parzialmente sordo e che abbia anche difficoltà a comprendere le poche comunicazioni linguistiche che riesce ad afferrare» (pag. 48). «Non è possibile eliminare gli handicaps, ma si può insegnare ai bambini a fare l'uso migliore delle abilità che possiedono» (pag. 56).

«I medici possono aiutare insegnanti e genitori nel fare un programma educativo spiegando loro dettagliatamente quali sono gli handicaps del bambino» (Wing si riferisce a medici che hanno una formazione e strumenti che permettono loro di depistare i diversi deficit). «Lo scambio di informazioni dovrebbe essere continuo ed essere appunto uno scambio. Genitori e insegnanti hanno a che fare col bambino molte ore al giorno, per cui possono notare aspetti del suo comportamento che il medico in una breve visita non vedrà mai» (pag. 63).

E ancora: «Una équipe che voglia aiutare un bambino autistico dovrebbe comprendere, tra l'altro, un'insegnante... Lo scambio di informazioni è utile per mettere in atto a scuola metodi che si siano rivelati positivi a casa e viceversa, come pure utile è discutere per trovare soluzioni ai diversi problemi». «Una cosa da evitare nei rapporti tra insegnante e genitori è la gelosia circa chi è più capace di trattare col bambino. Nell'aiutare il bambino sia la scuola che la famiglia hanno un proprio ruolo. Sono ruoli diversi ma complementari ed entrambi utili» (pag. 67).

«I metodi didattici devono venire adattati ai particolari handicaps dei bambini autistici, ma utilizzano molte delle tecniche impiegate con i soggetti sordi, ciechi ed afasici... ad esempio, l'insegnamento di abilità motorie fatto guidando le braccia, le mani, le gambe del bambino, l'uso appropriato dell'incoraggiamento e dello scoraggiamento, e, per i

bambini che sono più avanti, l'uso di immagini, diagrammi e modelli per comunicare certe idee senza fondarsi solo sul linguaggio» (pagg. 65-66). «Quando si pensa di insegnare ad un bambino autistico qualche nuova abilità è importante conoscere dettagliatamente i suoi handicap... per fare un esempio, un bambino può essere incapace di distinguere e nominare le lettere dell'alfabeto. Alla base di questa difficoltà ci può essere un problema generale di comprensione che gli impedisce di capire quali aspetti particolari di una lettera ne determinano il nome... C'è poi una diversa possibilità, e cioè che il bambino non sappia distinguere le lettere perché qualche handicap particolare gli impedisce di percepirne le differenze. Se, ad esempio, ha difficoltà a distinguere la destra dalla sinistra, confonderà la "b" e la "d" che sono figure speculari. È necessario scoprire la ragione di ciascuna difficoltà di ciascun bambino e attuare metodi di insegnamento che si basino su questa conoscenza» (pagg. 101-102).

Oltre la metà del libro è dedicata a ciò che possono fare i genitori per aiutare il loro figlio autistico a casa e vivere più serenamente con lui. Sono consigli equilibrati, basati sul buon senso e una vera competenza, riguardo aspetti come l'iperselettività alimentare, l'insonnia, l'autolesionismo, le grida, la distruttività, i comportamenti socialmente imbarazzanti e quant'altro. E pensare che tutto questo era perfettamente noto già trent'anni fa... almeno a Lorna Wing!

Gennaio 2001
Luciana Bressan

La "comprensione sociale"

Judy Dunn, La nascita della competenza sociale, Raffaello Cortina Editore, 1990, pagg. 231, lire 36.000.

Ho "scoperto" solo quest'anno, in libreria, questa traduzione italiana di "The Beginning of Social Understanding", pubblicato dalla Harvard University Press nel 1988. Il libro è frutto di una ricerca "sul terreno" di psicologia sperimentale condotta in modo rigoroso e volta a descrivere lo sviluppo precoce delle "competenze sociali": l'équipe diretta dalla Dunn ha osservato sistematicamente il comportamento di bambini normali nel corso del secondo e terzo anno di vita, nel loro ambiente di vita naturale (l'abitazione familiare).

Le osservazioni, dunque, sono state condotte su una fase di sviluppo che precede l'emergenza della cosiddetta "teoria della mente", intorno ai quattro anni di età. A mia conoscenza, si tratta della prima descrizione sistematica, condotta su basi scientifiche, dello sviluppo delle competenze sociali nella fascia di età 12-36 mesi; per la quale, visto il livello ancora limitato delle competenze linguistiche e cognitive «sarebbe azzardato e poco saggio inferire ciò che i bambini sono in grado di comprendere basandosi sul riscontro di parole che essi dicono senza riguardo al loro uso funzionale, o basandosi su singole situazioni comportamentali isolate, o soltanto sul loro gioco di finzione» (pag. 12).

Uno dei risultati della ricerca è stato anche verificare come, sempre in questa fascia di età, i bambini spesso non sono in grado di dimostrare, in condizioni di osservazione o di test in ambienti e con persone sconosciuti, lo stesso livello di "comprensione sociale" che

possiedono in contesti e con persone a loro noti: «La capacità di cogliere le intenzioni e gli obiettivi altrui è limitata alle persone familiari in contesti familiari» (pag. 194).

Nell'ultimo capitolo del volume, la Dunn espone un suo modello "relazionale" dello sviluppo della comprensione sociale: «A mio avviso, è il bisogno di esprimersi nell'ambito del rapporto, di cooperare, di cavarsela o di condividere il divertimento che, almeno in parte, conduce il bambino a scoprire le modalità di vita del mondo familiare» (pag. 206). Tuttavia ritengo che il valore dei risultati delle ricerche dell'équipe da lei diretta sia indipendente dal fatto che si condividano o meno tali considerazioni conclusive.

E' noto come molti professionisti, anche italiani, ispiratisi alla "teoria della mente", hanno sviluppato test e programmi di insegnamento delle abilità sociali rivolti esplicitamente a soggetti con autismo le cui capacità verbali abbiano raggiunto il livello dei bambini normodotati sui 4-5 anni di età. Ma a tale traguardo pervengono, finanche nell'adolescenza, solo alcuni sottogruppi particolari di individui collocabili nello "spettro autistico": in pratica, la stragrande maggioranza dei ragazzi con diagnosi di sindrome autistica presi in carico dai nostri servizi sociosanitari per l'età evolutiva non possono beneficiare di tali programmi.

Ecco che il libro della Dunn potrebbe rivelarsi prezioso: esso fornisce indicazioni pratiche su come si può rilevare e valutare il livello di sviluppo delle abilità sociali proprio in soggetti le cui abilità verbali e cognitive si situano entro i 12 e i 36 mesi di "età di sviluppo" (a prescindere dall'età anagrafica): punto di partenza indispensabile per impostare programmi educativi fruibili anche da questi soggetti.

Infine, molte delle osservazioni del testo forniscono informazioni preziose per individuare i prerequisiti neurofisiologici necessari allo sviluppo precoce della "comprensione sociale". Per esempio:

1. poter inferire la direzione dello sguardo altrui e dirigere il proprio sguardo sullo stesso oggetto;
2. avere una percezione visiva nitida di elementi in movimento rapido (in particolare gli occhi e la bocca, ovvero le parti più "mobili" del volto umano);
3. poter sincronizzare informazioni fornite da modalità sensoriali diverse (per rendersi conto, ad esempio, che la persona che si vede è la stessa che si ode);
4. poter trattare rapidamente le informazioni relative ai sentimenti di altre persone.

Il che potrebbe fornire una guida per il depistaggio di deficit neuropsicologici particolari (certamente diversi da caso a caso!) nei singoli soggetti, e quindi una base per la loro riabilitazione o compensazione.

Il fatto che l'autismo non possa essere ridotto a una semplice sommatoria di deficit neuropsicologici non deve costituire un alibi per non occuparsene, condannando i soggetti colpiti a una situazione, sappiamo evitabile, di iper-handicap.

Febbraio 2001
Luciana Bressan

La voce di una madre

Françoise Lefèvre, Storia di autismo e amore di madre "Il piccolo principe cannibale", Franco Muzzio, Padova, 1993, pagg.160, lire 25.000

«Qui parlerò solo della nostra relazione, di noi due» (pag. 28). «Neanche per un secondo ho pensato di essere fallita. E poi il tempo per me era l'amore, anche se ho pianto di scorggiamento e di esasperazione» (pag. 29). «Andiamo avanti verso la nostra casa, il nostro castello che, te lo giuro, non sarà vuoto. Ci saranno finestre, porte, fuoco nei camini, luce, letti per tutti gli amici, tanta acqua calda nel bagno, farina, latte e uova perché tu impasti con me la pasta di innumerevoli dolci» (pag. 33).

«Buona notte. Non dimenticare che ti amo. Ti amo». «Non rispondevi, ma io sapevo che tutte quelle parole andavano a nutrire un gran fiume sotterraneo» (pag. 35). «Tocchi le mie labbra perché io canti ancora.

«Mi tendi le braccia perché io ti porti. Diventi pesante. Ma trovo la forza di quell'amore che abbiamo allacciato insieme. Ti voglio bene. Ti voglio bene. So che mi senti. Mi ascolti. L'audiogramma che hai subito rivela che senti perfettamente. Allora, dove vanno le parole che ti sussurro? Sono certa che si accumulano da qualche parte. Me le restituirai un giorno, come quei bambini sulle spiagge che riportano tesori di conchiglie e pezzetti di vetro multicolori lucidati dal mare» (pag. 61). «Rimaniamo per ore e ore stretti l'uno all'altra. Ami quanto me questi istanti in cui raccogliamo e prendiamo forza per continuare a lottare.

Insieme. Non ho mai rinviato una stretta, un bacio. Anche in mezzo agli altri» (pag. 69). «Penetrerò nel tuo silenzio. Ti amerò» (pag. 77). «Se gonfio i miei polmoni, è per te. E' per trasformare questo ossigeno in pazienza. In amore. In resistenza» (pag. 78). «Ascolta. Ti amo. Parlerai. Le mie giornate sono solo fatte di TE, TE, TE» (pagg. 79, 80). «Non so ancora dov'è la vera vita, persuasa che siano loro, i miei bambini. Mi sento confortata da questo amore che mi sorregge e mi inquieta e tuttavia mi seppellisce» (pag. 83). «Il mio bambino ha appena parlato ad una terza persona.

Ti stringo la mano, ti prendo fra le braccia e ballo il valzer con te sul marciapiede che odora di primavera e della linfa degli alberi. E rido nel tuo collo. Di tutto questo amore, questa incredibile epopea che mi fai vivere» (pagg.101, 102).

«Mi chiedo per quale genere d'amore sono fatta, io che sogno soltanto di un amore pazzo per provare, stringendoti fra le mie braccia, una felicità assoluta che sorpassa di molto i grandi amori ai quali ho creduto» (pag.112). «Amore profondo. Coma profondo. Stessa battaglia» (pag.114). «Camminerei secoli con questo peso tra le braccia, in cui si concentra l'amore più radioso, più giusto al mondo, ma anche il più maltrattato, il più martirizzato, il più cantato, il più spezzato, il più sbeffeggiato, il più denigrato» (pag.131).

Sono frasi prese da un poema d'amore del nostro tempo: un amore passionale, folle, intessuto di pochi e fuggevoli momenti di gioia e di interminabili e intensi momenti di dolore. Un amore fatto da una parte di sentimenti forti e di dedizione totale e dall'altra di apparente indifferenza, senza sorrisi e con rare parole, che di tanto in tanto rompono il silenzio, ma che poi non si ripetono più, sostituite o dal silenzio o da urla che poco hanno

di umano. Un amore in cui si risponde alle tenerezze dell'amata ora con gesti di violenza distruttrice ora con apparente totale indifferenza da parte dell'amato. Si tratta dell'amore di una madre per il figlio autistico.

E' una mamma che ha rifiutato l'istituzionalizzazione proposita per il figlio, secondo l'uso comune francese, e che si sarebbe trovata sicuramente meglio in Italia, dove la scuola comune accoglie anche gli autistici. Ha rifiutato il ghetto del day hospital, perché le è sembrato che tutti gli altri fossero più gravi di suo figlio, ma poi aggiunge che questa impressione è probabilmente il frutto del suo amore di madre.

Ha rifiutato anche di leggere libri sull'autismo, per lei troppo pessimisti e privi di speranza, e ha iniziato un percorso di amore e di lotta in assoluta solitudine (non certo raccomandabile a chi ha questo problema), cercando di penetrare nel mondo misterioso del figlio, di dialogare con lui nonostante tutto. Le parole che cantano questo amore così contrastato possono veramente competere con le più belle poesie d'amore, ma quello che emerge e induce angoscia è l'incapacità da parte dell'amato di ricambiare questo amore infinito o, forse, soltanto di manifestarlo. Si assiste a un vero corteggiamento da parte della madre, che intensifica in un costante crescendo i suoi gesti d'amore, con una pazienza infinita e una fantasia inesauribile. Da parte dell'amato il comportamento è sempre quello, insensibile e invulnerabile a tutti i tentativi di seduzione: assenza totale di sorriso, movimenti stereotipati ripetuti all'infinito, scoppi di rabbia e di violenza distruttiva in qualunque luogo, evacuazioni in pubblico ecc.

La frase di Dante "Amor che a nullo amato amar perdona" pare non valere in questa coppia o perlomeno non si capisce se il bambino non sappia amare o non abbia la capacità di comunicare il suo amore. Il dolore è straziante e viene espresso con mille sfumature diverse, ma la speranza non viene mai perduta.

Quando meno se l'aspetta e in occasioni rarissime la madre riceve risposte tenere, dolci, logiche e questo alimenta una speranza che impedisce la rassegnazione e la resa. La madre viene presa per folle, perché il bambino parla solo a tu per tu con lei e mai in presenza di altri, i quali pertanto non credono che ciò sia mai avvenuto. Il sorriso sul volto del bambino è un'evenienza rarissima ma, quando si verifica, per la madre è un tripudio di gioia. La storia raccontata è una storia come tante, vissuta da migliaia di mamme in ogni parte del mondo ma totalmente ignorata, per non dire di peggio. Françoise Lefèvre, che l'ha vissuta e la vive sulla propria pelle, ne ha fatto l'oggetto di questo libro, che è stato subito tradotto in italiano, inglese, danese e svedese. Il volume, il cui stile è quello di una scrittrice consumata, è consigliabile a chi condivide la dolorosa esperienza della scrittrice, ma soprattutto al grande pubblico che potrà così avvicinarsi a questa realtà nel modo più vero, dalla parte della mamma. Ci si augura che questo contributo, dato da una grande scrittrice, aiuti a far emergere la realtà dell'autismo dal silenzio nel quale è stata troppo a lungo vissuta e sofferta.

Daniela Mariani Cerati

Il quaderno dei seminari

AA.VV., Handicap - Servizi - Qualità della vita, Gruppo Solidarietà, Castelplanio 2001, pagg. 96, lire 13.000.

Il quaderno raccoglie e rielabora le relazioni dei seminari promossi dal Gruppo Solidarietà nei mesi di ottobre e novembre 2000 aventi per tema "Percorsi di qualità nei servizi per il grave handicappato intellettivo adulto" e "Comunità per disabili: modelli ed esperienze".

Nella prima parte vengono proposte riflessioni e percorsi di fronte a situazioni di grave handicap intellettivo. Troppe volte i servizi appaiono rinunciatari nella costruzione di interventi educativi riabilitativi individualizzati proponendo servizi contenitore lontano da ogni riferimento alla qualità della vita e al contesto sociale in cui la persona vive.

Diventa allora necessario costruire risposte che sappiano porre al centro la persona nella sua globalità, puntando al suo benessere e alla qualità della sua vita. La seconda parte affronta il tema della risposta residenziale. La realizzazione di piccole comunità, seppur auspicate, trova ancora scarsissima diffusione nei territori e purtroppo ancora dominante è la risposta istituzionale.

Le relazioni contenute nel quaderno presentano alcuni percorsi che hanno come riferimento modelli comunitari, inseriti nei normali contesti abitativi. Modelli che rispondono alla primaria esigenza di ogni persona di vivere in luoghi che siano più vicini possibile al mondo familiare. Interventi, tra gli altri, di: Fausto Giancaterina, Giancarlo Sanavio, Antonio Valentini, Vittore Mariani.

Per ricevere il volume: Gruppo Solidarietà, via S. D'Acquisto n.7, 60030 Moie di Maiolati (An); tel. e fax 0731 703327, e-mail: <mailto:grusol@tin.it>grusol@tin.it.

Per ordinare direttamente il volume: versamento su ccp n.10878601 intestato a Gruppo Solidarietà, via Calcinaro n.12, 60031 Castelplanio (An).

A pagina 56 la recensione de "Il mondo di Alessandro", a cura di Pola Visconti, Phoenix Editrice, Roma.

Bibliografia essenziale sull'autismo

a cura di *Elena Clò*

Riviste che trattano frequentemente l'autismo, rivolte a genitori e operatori

Bollettino Angsa: bimestrale, Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici, via Casal Bruciato n.13, 00159 Roma, tel e fax 06 43587666.

La rosa blu: trimestrale sulle disabilità mentali, Anffas edizioni, Roma, via Gianturco n.1, tel. 06 3611524.

Link: le associazioni europee dei genitori, oggi una settantina, si sono riunite nell'associazione internazionale Autisme-Europe, alla quale possono aderire anche persone singo-

le inviando il corrispondente di 1.000 franchi belgi sul c.c.p. 000-1526714-31, ottenendo così anche l'abbonamento gratuito a Link (edizione inglese oppure francese, a scelta). Autisme-Europe promuove un grande congresso internazionale ogni quattro anni (a l'Aja nel 1992, a Barcellona nel 1996; gli atti del convegno di Barcellona, su disco magnetico, saranno inviati su richiesta) e mantiene i collegamenti in Europa e nel mondo. Ha sede in Rue van Becelaere 26b, Bte 21 B - 1170 Bruxelles (Belgio), tel. 0032-2-6757505, fax 6757270.

Risposte: mensile, Oasi Editrice (l'Oasi Maria SS. è un istituto scientifico di ricerca sulla disabilità mentale), Troina (Enna), via Conte Ruggero n.73, tel. 0935 653530/0935 650234. In edicola. *Risposte* ha affrontato il tema dell'autismo anche su tre videocassette (che è possibile acquistare dalla stessa casa editrice): un valido supporto aggiuntivo alla rivista.

Publicazioni recenti apparse in lingua italiana

AA.VV. *Autismo - Guida per genitori ed educatori* (a cura di M.D. Powers e di S. Palazzi), Cortina ed., 1994.

Aarons, N. e Gittens, T. *E' autismo?*, Centro Studi Erickson ed., Trento, 1994.

Bagalà, S.; Raso, D.; Vivanti, D. *L'autistico a scuola*, Laruffa ed., Reggio Calabria 1999.

Baron Cohen, S. *L'autismo e la lettura della mente*, Astrolabio ed., Roma, 1997.

Baron Cohen, S.; Bolton, R. *Autismo, una guida*, Phoenix ed., Roma 1998.

Barthelemy, C., Hameury L., Lelord, G. *L'autismo del bambino, terapia di scambio e di sviluppo.T.E.D.*, Expansion Scientifique Française 1997.

Benenzon, R.O. *Autismo e musicoterapia* (2 volumi e 2 audiocassette) Phoenix ed., Roma, 1995.

Carr, E. G. *Il problema di comportamento è un messaggio: interventi basati sulla comunicazione per l'handicappato grave e l'autismo*, Erickson ed., 1998.

Claiborne Park, C. *L'assedio, i primi cinque anni di vita di una bambina autistica con un epilogo: quindici anni dopo*, Astrolabio ed., Roma, 1985.

D'Ulisse, M.E., Polcaro, F. (a cura di) *Musicoterapia e autismo*, Phoenix ed., Roma 2000.

De Meo, T.; Vio, C.; Maschietto, D. *Intervento cognitivo nei disturbi autistici e di Asperger, schede per il trattamento*, Erickson ed., Trento, 2000.

Delacato, C. H. *Alla scoperta del bambino autistico*, Armando ed., 1989.

Dunn, J. *La nascita della competenza sociale*, Cortina ed., 2000.

Foxx, R. M. *Tecniche base del metodo comportamentale per sviluppare abilità e ridurre comportamenti problematici in persone gravemente handicappate o autistiche*, Erickson ed., Trento, 1995.

Frith, U. *L'autismo, spiegazione di un enigma*, Laterza, Bari, 1996.

Gerland, G. *Una persona vera*, Phoenix Editrice, Roma, 1999.

Grubar, J.C. (a cura di) *Autismo ed integrazione*, Phoenix ed., Roma, 1996.

Howlin, P.; Baron Cohen, S.; Hadwin, J. *Teoria della mente e autismo, insegnare a comprendere gli stati psichici dell'altro*, Erickson ed., Trento, 1999.

Ianes, D. *Autolesionismo, stereotipie, aggressività*, Erickson ed., Trento, 1994.

Jordan, R., Powell, S. *Autismo e intervento educativo*, Erickson ed., Trento 1997.

- Laxer, G. e Ritvo, E. *Autismo, la verità rifiutata*, Di Giacomo ed., Roma, 1992.
- Laxer, G.; Trehin, P. *Autismo e disturbi del comportamento*, Phoenix ed., Roma 1997.
- Lelord, G., Sauvage, D. *L'autismo infantile*, Masson ed., Milano, 1994.
- Lovaas, I. *L'autismo*, Omega ed., Torino, 1990.
- Micheli, E. *Autismo: verso una migliore qualità della vita*, Laruffa ed., Reggio Calabria 1999.
- Milcent, C. *A tu per tu con l'autismo*, Sansoni ed., 1993.
- Peeters, T. *Autismo: dalla teoria alla pratica*, Phoenix ed., Roma, 1996.
- Peeters, T. *Autismo infantile, orientamenti teorici e pratica educativa*, Phoenix ed., Roma, 1998.
- Sacks, O. *Un antropologo su Marte*, Adelphi, Milano, 1996.
- Schopler E., Mesibov GB. *Apprendimento e cognizione nell'autismo*, Mc Grow Hill, 1997.
- Schopler, E. *Autismo e famiglia: manuale di sopravvivenza per genitori*, Erickson ed. Trento 1998.
- Schopler, E. et al. *Strategie educative nell'autismo (introduzione al metodo Teacch)*, Masson ed., Milano, 1991.
- Schopler, E. et al. *Attività didattiche per autistici*, Masson ed., Milano, 1995.
- Schopler, E., et al. *Profilo psicoeducativo revisato (PEP-R)*, SZH/SPC, Lucerna, 1995, Obergrundstrasse, 61, CH - 6003 Luzern.
- Sellin, B. *Prigioniero di me stesso, viaggio dentro l'autismo*, Bollati Boringhieri, 1995.
- Simpson, R.L. e Zions, P. *Cosa sapere sull'autismo - Concetti base e tecniche educative*, Centro Erickson, Trento, 1994.
- Taylor McDonnell, J. *Notizie dal confine - una madre racconta: il mio bambino autistico*, Rizzoli, Milano, 1994.
- Visconti, P. (a cura di) *Il mondo di Alessandro, un percorso di autismo e integrazione*, Phoenix ed., Roma in corso di stampa.
- Watson, R.L., Lord, C., Schaffer, B., Schopler, E. *La comunicazione spontanea nell'autismo*, Erickson ed., Trento, 1997.
- Williams, D. *Nessuno in nessun luogo*, Guanda, Parma 1992.
- Wing, L. *I bambini autistici*, Armando ed., 2000.
- Xaiz, C.; Micheli, E. *Gioco e interazione sociale, cento idee per favorire la scoperta dell'intersoggettività nel bambino con autismo*, Erickson ed., Trento, 2000

Classificazioni internazionali alle quali si può fare riferimento per la diagnosi

- APA:** Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali, Masson ed., Milano, 1996.
- OMS ICD 10:** descrizioni cliniche e direttive diagnostiche. Sindromi e disturbi psichici e comportamentali, a cura di D. Kemali, M. Maj, F. Catapano, S. Lobracc, L. Magliano, Masson ed., Milano, 1992.

Università degli Studi di Roma Tor Vergata
Cattedra di Neuropsichiatria Infantile
Corso di perfezionamento
"Autismo e disturbi generalizzati dello sviluppo"

Viene attivato, per l'anno accademico 2000-2001, il corso di perfezionamento "Autismo e disturbi generalizzati dello sviluppo" diretto dal prof. Paolo Curatolo, rivolto a laureati in Medicina e Chirurgia e in Psicologia.

Il corso si terrà a Roma, presso l'Associazione Anni Verdi, via Dionisio 75, nei mesi di marzo-luglio 2001. I moduli di insegnamento saranno svolti in cicli di due fine settimana al mese per un totale di trecento ore.

Il corso prevede, oltre alla formazione teorica, una formazione pratico-clinica con seminari didattici, sessioni video e la frequenza presso il Centro Sperimentale per l'Autismo (via Sbricoli, 8).

Formeranno oggetto di insegnamento: principi di genetica, biochimica e immunologia dell'autismo, eziopatogenesi dei disturbi generalizzati dello sviluppo, aspetti di neuroanatomia, neurofisiologia dell'autismo, epilessia, nuove acquisizioni della ricerca, tecniche di brain imaging, neuropsicologia, approccio clinico al bambino con autismo, abilità cognitive, difficoltà sensoriali, autonomie personali, principi della comunicazione, gestione dei comportamenti problematici, analisi dei casi, valutazione, inserimento scolastico e lavorativo, sindrome di Asperger, sindrome di Rett, diagnosi differenziale, trattamento farmacologico e altri approcci terapeutici.

Per informazioni telefoniche gli interessati possono rivolgersi ai seguenti numeri:

- chiama Tor Vergata, tel. 06 7231941. Da lunedì a venerdì dalle ore 8,00 alle ore 20,00; sabato dalle ore 8,00 alle ore 14,00;
- numero verde autismo tel. 800-425010.

E' possibile, inoltre, consultare il sito internet www.uniroma2.it.

Corsi di formazione per l'autismo

L'Associazione Areté propone

1. La diagnosi in autismo

- a) I criteri dell'ICD 10;
- b) l'uso della Cars (Childhood Autism rating scale);
- c) la collaborazione professionisti-genitori in fase diagnostica;
- d) come comunicare e spiegare la diagnosi ai genitori;
- e) e dopo la diagnosi?

Il corso è rivolto a coloro che a qualsiasi titolo sono implicati nella formulazione della diagnosi nei disturbi dello sviluppo e nell'handicap in generale. Il numero massimo di partecipanti è 20.

2. Gioco e interazione sociale reciproca

Come favorire lo sviluppo dell'intersoggettività: modalità e idee per il trattamento preco-

ce di bambini con difficoltà nella relazione sociale reciproca e nella comunicazione. Il corso è rivolto a coloro che lavorano nel trattamento e nell'educazione di bambini piccoli con autismo, altri disturbi pervasivi dello sviluppo o simili problemi di relazione. Il massimo numero di iscritti è venti. Termine per le preiscrizioni: 31 luglio 2001.

Il corso si svolgerà in due tranches: 5 e 6 ottobre, 19 e 20 ottobre. Venerdì dalle ore 14,00 alle ore 18,00 e sabato dalle ore 9,00 alle ore 17,00. Costo per partecipante £ 300.000. Sede: Ronche Grande, La valle Agordina (Bl). Docenti: Cesarina Xaiz ed Enrico Micheli.

Per informazioni

Tel 0437 62161, e-mail: enrimich@tin.it.

**Autismo: dalle patologie cliniche all'intervento
educativo, riabilitativo, farmacologico**

Sabato 19 maggio 2001

Trento

Moderatori

Bernardo Dalla Bernardina, direttore Servizio Autonomo di Neuropsichiatria Infantile Università di Verona; Flavia Teresa Briani Neuropsichiatria infantile - 1^a U.O. Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari di Trento; Paolo Barbacovi, presidente Ordine dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri della Provincia di Trento "I motivi del convegno"; Carlo Hanau, docente Università di Bologna - direttore Bollettino Angsa "Autismo: assistenza e ricerca in Italia"; Leonardo Zocante, Neuropsichiatria Infantile - Università di Verona "Autismo: inquadramento sindromico"; Paola Visconti, Neuropsichiatra Infantile - responsabile Ambulatorio Autismo Ospedale Maggiore di Bologna "Prospettive di intervento nel bambino autistico"; Giuseppe Imperadore, Clinica Psichiatrica - Università di Verona "Psicofarmacologia e autismo"; Felicita Scolati, Neuropsichiatria infantile - Servizio Riabilitativo ASL Centro Sud Bolzano; Fabio Bazzoli, Neuropsichiatria Infantile - 2^a U.O. Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari di Trento; Paola Visconti, Neuropsichiatra Infantile - responsabile Ambulatorio Autismo Ospedale Maggiore di Bologna "Una terapia centrata sull'intersoggettività: la TED"; Enrico Micheli Psicologo, Psicoterapeuta - dirigente Centro Età Evolutiva Distretto Agordo - ASL Belluno "Recenti passi avanti nel trattamento dell'autismo: l'intervento psicoeducativo"; Maurizio Brighenti, Coordinatore Dipartimento NPI ASL 20 Verona responsabile Centro Diagnosi, Cura e Ricerca ASL 20 Verona "Autismo: la comunicazione facilitata".

Segreteria Organizzativa
Ordine dei Medici Chirurghi e degli
Odontoiatri della Provincia di Trento,
tel. 0461 825094, fax 0461 829360;
e-mail: info@ordinemedicitn.org.

1 giugno

9.00/12.30, 14.30/17.00

3. *valutare i risultati dei programmi educativi*

“Valutazione. Approccio allo sviluppo. Valutazione dei bambini e dei loro programmi educativi individuali”; “Approccio funzionale. Valutazione degli adolescenti e degli adulti e dei loro programmi educativi”; “La preparazione alla vita adulta in tre fasi. Le valutazioni informali e le valutazioni pratiche. Utilizzare strategie educative specifiche per l'autismo”.

Il corso sarà illustrato anche attraverso lucidi, videocassette e diapositive. Sono previsti numerosi momenti di interazione con i partecipanti.

E' prevista: traduzione in simultanea e stesura atti del corso (a richiesta).

Al termine del corso l'associazione organizzatrice rilascerà un attestato di frequenza.

Quota di partecipazione £ 100.000 da versare con bonifico bancario a: ANGSA presso Cassamarca c/c 31244510 ABI 6035.D CAB 12011.3.

Inviare iscrizione con fotocopia ricevuta del versamento al fax 0422 - 210244.

La segreteria rimane aperta nei giorni martedì e venerdì dalle ore 16.00 alle ore 18.00.

Artismo 2000

II ESPOSIZIONE DI OPERE D'ARTE DI PERSONE CON AUTISMO

Milano, 6-7 giugno 2001

Aula Magna Università degli Studi

Via Festa del Perdono 7 - Milano

Organizzano

Autismo Italia - onlus, Autismo Burgos,

Rotary Club Milano, Fondazione Fabietti per l'Autismo

Conferenza internazionale

“Qualità di vita e qualità dei servizi per l'Autismo”

Con il patrocinio di

IACAPAP

(International Association of Child and Adolescent

Psichiatry and Allied Professions)

ANGSA

(Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici)

Associazione Internazionale

Autisme Europe

Programma

Ore 8,30 Registrazione

Ore 9,20 Benvenuto ai partecipanti. Magnifico Rettore Università degli Studi, Assessore alla Sanità Regione Lombardia, Assessore ai Servizi Sociali Comune di Milano, Rappresentanti delle associazioni di genitori: Autismo Italia, Autisme Europe, Organizzazione Mondiale per l'Autismo.

Principi e modelli d'intervento

Ore 9,40 Prof. Myron L. Belfer, Dipartimento di Salute Mentale, OMS. *Intervento di apertura.*

Ore 10,00 Prof. Ernesto Caffo, Vice Presidente IACAPAP, Docente NPI Università di Modena. *Dalle nuove conoscenze ad una diversa cultura dell'intervento.*

Ore 10,20 Dott. Guido Vincenzo Ditta, Dirigente Medico Ministero della Sanità. *Modelli organizzativi della NPI: riflessioni sui carichi di lavoro in relazione alle evidenze epidemiologiche attuali.*

Ore 10,40 Dott. Giovanni De Girolamo, Psichiatra, Istituto Superiore di Sanità. *Un modello di Evidence Based Medicine per la valutazione ed il trattamento dell'autismo.*

Ore 11,00 Break.

Ore 11,20 Dott. Donata Vivanti, Presidente Autismo Italia e Autisme Europe. *Autismo e qualità di vita per le famiglie.*

Ore 11,40 Prof. Michele Zappella, Direttore NPI Siena. *Il ruolo della famiglia nel trattamento dei bambini autistici.*

Ore 12,00 Dott. Theo Peeters, Direttore Opleidingscentrum Autisme Anversa. *La qualità della formazione degli operatori.*

Ore 12,20 Prof. Helmut Remschmidt, Presidente IACAPAP, Direttore Dipartimento di NPI Marburg. *Conoscenze attuali sull'efficacia degli interventi per l'Autismo.*

Ore 12,40 Discussione

Ore 13,00 – 14,30 Pausa

Servizi di qualità sul territorio

Ore 14,30 Prof. Roberto Militerni, Docente di NPI II Università di Napoli. *Una diagnosi di qualità come presupposto per un intervento di qualità.*

Ore 14,50 Prof. Paolo Moderato, Psicologo, Docente Università di Parma. *Intervento cognitivo comportamentale nell'autismo.*

Ore 15,10 Dott. G. Maurizio Arduino, Psicologo, ASL 16 Mondovì-Ceva, Resp. Ambulatorio per l'autismo.

Interventi territoriali di rete: un progetto per la presa in carico dei soggetti con autismo.

Ore 15,30 Dott. Lucio Moderato, Psicologo, Direttore di divisione dell'Istituto Sacra Famiglia. *La programmazione educativa come strumento per il potenziamento della qualità nelle comunità alloggio.*

Ore 15,50 Discussione.

Ore 16,15 Break.

Ore 16,30 Dott. José Luis Cuesta Gomez, Pedagogista, Direttore servizi per gli adulti; Dott. Javier Arnaiz Sancho, Pedagogista, Direttore Scuola El Alba Autismo Burgos, Spagna. *L'espressione artistica nell'autismo.*

Ore 16,50 Lisa Perini, Pittrice. *L'arte nella mia vita di persona con autismo.*

Ore 17,10 Discussione.

Ore 17,20 Conclusioni e inaugurazione dell'esposizione Artism 2000.

5^a Consensus Conference sulle Basi Biologiche e le Prospettive Cliniche nell'Autismo

Si svolgerà alla Cittadella dell'Oasi di Troina (En), nei giorni 29 giugno-1 luglio 2001, la "5^a Consensus Conference sulle Basi Biologiche e le Prospettive Cliniche nell'Autismo". Parteciperanno i seguenti studiosi italiani e stranieri: A. Alberti (Troina), R. Anderson (Sunderland, Inghilterra), C. Barthelemy, (Tours, Francia), F. Canziani (Palermo), P. Curatolo (Roma), J.M. El-Dahr (New Orleans, Usa), M. Elia (Troina), P. Giovanardi Rossi (Bologna), C. Hanau (Bologna), C. Kemner (Utrecht, Olanda), A. Le Couteur (Newcastle, Inghilterra), E. Maestrini (Bologna), R. Militerni (Napoli), L. Pavone (Catania), A. Persico (Roma), P. M. Rodier (Rochester, Usa), V. Romano (Palermo), P. Shattock (Sunderland, Inghilterra), P. Trehin (Nizza, Francia), D. Vivanti (Milano), A. Wakefield (Londra, Inghilterra), L. Zoccante (Verona), A. Zuddas (Cagliari). La lingua ufficiale del Congresso sarà l'inglese, ma sarà disponibile la traduzione simultanea in italiano.

Per ulteriori informazioni rivolgersi
alla segreteria organizzativa
sig.na Rosanna Mascali, Irccs Oasi Maria SS,
via Conte Ruggero 73, 94018 Troina (En);
tel. 0935 936111, fax 0935 653327,
e- mail: rmascali@oasi.en.it.



Oasi Institute for Research on
Mental Retardation and Brain Aging

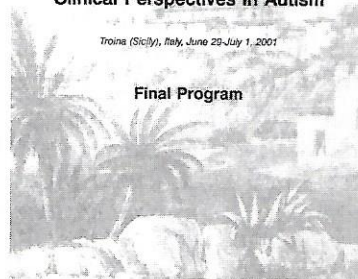


WHO Collaborating Centre for Research and
Training in Neurosciences

5th Consensus Conference on Biological Bases and Clinical Perspectives in Autism

Troina (Sicily), Italy, June 29-July 1, 2001

Final Program



Autismo Lecco onlus
Associazione di genitori e famigliari
di persone affette da sindrome autistica
o disturbi generalizzati dello sviluppo
Promuove il corso teorico e di formazione
Disturbi dello spettro
autistico: le persone con autismo
ad alto funzionamento
o sindrome di Asperger
25, 26 e 27 giugno 2001
Aula Magna Ospedale "A. Manzoni" di Lecco

Con il patrocinio di: Regione Lombardia, Amministrazione Provinciale di Lecco, Azienda Ospedaliera di Lecco, Azienda Sanitaria Locale della Provincia di Lecco, Ufficio Scolastico Provinciale di Lecco, Autisme Europe, Autismo Italia onlus.
Con il contributo di: Fondazione della Provincia di Lecco onlus

Premessa

L'Autismo ad Alto Funzionamento (High Functioning Autism - "HFA") e la Sindrome di Asperger ("AS") sono disturbi generalizzati dello sviluppo che fanno parte dell'estremità "alta" dello spettro autistico, ma le rispettive sintomatologie, anche se esiste qualche differenza, non presentano un confine chiaramente definito.

Il corso risponde al bisogno di fare chiarezza su questo tipo di disturbi che, nel nostro paese, sono poco o tardivamente diagnosticati e, di conseguenza, scarsamente conosciuti. Il programma approfondisce le attuali conoscenze sull'argomento e propone la preziosa testimonianza di due persone con HFA e AS.

Destinatari

Insegnanti, neuropsichiatri infantili, psicologi, pedagogisti, educatori, terapisti dei servizi, studenti, genitori.

Sede del corso

Lecco, Aula Magna dell'Ospedale "A. Manzoni".

Durata del corso

3 giorni consecutivi: 25, 26 e 27 giugno 2001 dalle ore 9.00 alle ore 17.00.

Relatori

- Prof. Theo Peeters, neurolinguista, specializzato in Comunicazione Umana, dirige da oltre 20 anni il Centro di Formazione Europeo Opleidingscentrum Autisme di Anversa che opera in ambito europeo ed extraeuropeo nel campo della formazione del personale educativo e socio-sanitario che ha in carico persone con autismo. Opleidingscentrum Autisme è associato alla "Division Teacch" della Carolina del Nord (Usa).

- Dott.ssa Hilde Declerq, madre di un bambino autistico e, da oltre dieci anni, formatrice dell'Opleidingscentrum Autisme e studiosa degli aspetti cognitivi alla base del disturbo autistico.

- Dott.ssa Donata Vivanti, medico e formatrice dell'Opleidingscentrum Autisme di Anversa, madre di due ragazzi con autismo.

- Gunilla Gerland, persona affetta da sindrome di Asperger e ricercatrice presso l'Università di Goteborg.
- Gilles Trehin, persona affetta da Autismo High Functioning, giovane studente universitario.

Programma

Lunedì 25 giugno

A.M.

Ore 9.00 apertura del corso con i saluti delle autorità.

- Le persone con Autismo High Functioning (HFA) o Sindrome di Asperger (AS): introduzione generale.
- Aspetti biologici nell'autismo.
- Film: i diversi modi in cui si manifesta l'autismo.

P.M.

- Cosa possiamo imparare dalle persone con autismo.
- Diverso trattamento delle informazioni nell'autismo. Aspetti cognitivi e conseguenze sul comportamento.
- Film: "A" come autismo.

Martedì 26 giugno

A.M.

- Sindrome di Asperger: considerazioni in prima persona di Gunilla Gerland.
- Pensiero visuale e prevedibilità.

P.M.

- Aspetti della comunicazione e della comprensione sociale nell'autismo.
- Problemi sensoriali nell'autismo (Gerland).

Mercoledì 27 giugno

A.M.

- La gestione dei comportamenti "difficili" nei bambini e giovani con autismo (Gunilla Gerland).
- L'insegnamento di abilità funzionali (accademiche e di auto-aiuto) alle persone con autismo.
- Come parlare della sindrome autistica ai giovani con autismo.

P.M.

- Vivere con una persona con autismo e intelligenza normale: il punto di vista di un genitore.
- "Urville" di Gilles Trehin. Un giovane adulto HFA presenta la sua città immaginaria.
- Discussione con i relatori: Gunilla Gerland, dott.ssa De Clercq, dott.ssa Vivanti, prof. Peeters.

Termine pre iscrizione: 10 maggio 2001; termine iscrizione: 10 giugno 2001.

Per ulteriori informazioni e chiarimenti: dott.ssa Giuseppina Lambri c/o Autismo Lecco onlus, via Cristoforo Colombo, 35/7; C.P. 39 - 23807 - Merate (Lc). Tel. 039 9910844 (09.00 - 12.00 a.m.), fax 039 9910840, e-mail: autismo.lecco@promo.it.

"Suoni e Parole tra autismo ed epilessia"

Torino 12 e 13 gennaio 2001

L'opportunità di collaborare con "APICE" (associazione piemontese contro l'epilessia) ha dato la possibilità all'Angsa Piemonte di affrontare un aspetto particolare della sindrome autistica che interessa, come è ben noto, un'alta percentuale di soggetti colpiti da disturbo pervasivo dello sviluppo. Questa iniziativa articolata in due momenti ben distinti ha presentato, la sera del dodici gennaio, al teatro Piccolo Regio lo spettacolo "Suoni e Parole tra autismo ed epilessia". La voce prestata da un'attrice alla recitazione di un testo e l'esecuzione al pianoforte, opera di due giovani autistici, e la recitazione di poesie di Swinburne, intervallate dall'esecuzione al pianoforte di brani di Chopin, autori epilettici, hanno voluto portare sul palcoscenico il valore fondamentale del diritto alla qualità della vita. La partecipazione allo spettacolo, gratuita e solidale, di artisti di talento, sia voci recitanti che pianisti, ha permesso di realizzare una serata di alto valore che ha avuto il plauso delle quattrocento persone sedute in platea. Pubblico in gran parte costituito da non "addetti ai lavori", ma da amici simpatizzanti che hanno dimostrato la loro solidarietà anche attraverso le generose offerte che ci hanno permesso di coprire le spese organizzative di queste due giornate. Il mattino seguente, sabato tredici, presso la Galleria D'Arte Moderna si è svolto il convegno. Il primo intervento del prof. E. Morgando, primario di Neurologia delle Molinette di Torino, ha dato una chiara ed esauriente presentazione dell'epilessia. Merito al relatore per la sua esposizione seppur scientificamente precisa e dettagliata, comunque fruibile anche da genitori, insegnanti, educatori e quanti presenti in sala, non appartenenti alla classe medica. È seguita la relazione del dott. Besana, primario UOA NPI Azienda Ospedaliera di Alessandria, il quale ha inquadrato il disturbo autistico in modo sintetico e chiaro ponendo l'accento sui dati epidemiologici regionali. Il terzo intervento è stato tenuto dalla prof.ssa Paola Giovanardi Rossi, direttore della cattedra di NPI di Bologna, la quale ha illustrato i risultati della ricerca condotta all'interno del suo dipartimento negli anni '95-'99 relativi all'incidenza e modalità nel disturbo autistico puro dell'epilessia. Relazione magistrale, molto tecnica e dettagliata, che avrebbe meritato di essere ascoltata, condivisa e commentata da un numero ben più alto di neuropsichiatri di quanti presenti in sala. Ancora una volta nella nostra regione si registra la situazione tante volte denunciata dall'Angsa Piemonte: alta presenza e partecipazione di operatori della scuola ed educatori, disponibilità e collaborazione da parte delle istituzioni, partecipazione scarsa delle tante NPI che lasciano l'iniziativa alle poche unità sanitarie locali che hanno dimostrato di attivarsi e impegnarsi. La mattinata si è conclusa con una tavola rotonda alla quale hanno partecipato istituzioni della Regione, Provincia e Comune chiamate in causa dagli interventi del dr. Arduino, psicologo UOA NPI ASL 16 Mondovì-Ceva e del dr. Paolo Berruti, Psichiatra Specialista in Neurologia di Torino. I tempi ristretti non hanno purtroppo permesso l'approfondimento di un dibattito che avrebbe sinceramente meritato maggior spazio.

Tiziana Melo De Acetis
presidente Angsa Piemonte

Il bambino che scende dalla luna

Il 23 e 24 febbraio 2001 si è svolto a Torino, nella sala riunioni dell'Istituto Internazionale Sacro Cuore, il seminario "Autismo: dalla conoscenza teorica alla pratica educativa" organizzato da: Ansa Piemonte, Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici Sezione Piemonte, città di Torino, Divisione Servizi Educativi, Divisione Servizi Socio Assistenziali, ASL 1, ASL 2, ASL 3, ASL 4.

Interventi

Paola Pozzi, assessore ai Servizi Educativi della città di Torino; Stefano Lepri, assessore ai Servizi Sociali della Città di Torino; Monica Lo Cascio, dirigente Divisione Servizi Socio Assistenziali della Città di Torino; Carla Guerra, responsabile Progetto Integrazione e Sviluppo della Divisione Servizi Educativi della città di Torino; Lorenza Bondonio, primario Neuropsichiatria Infantile ASL 4 Torino; Tiziana De Acetis, presidente Ansa Piemonte.

Relatori: Theo Peeters, Donata Vivanti. Evoluzione del concetto di autismo dopo Leo Kanner. La triade sintomatologica: caratteristiche comunicative, sociali e di immaginazione: dalla comprensione teorica all'intervento educativo. La prevenzione dei comportamenti disturbanti. Una buona conoscenza teorica. La prevedibilità nel tempo e nello spazio. La valutazione delle abilità e la creazione di un progetto individuale. Utilizzo di strategie educative per l'autismo. La collaborazione con i genitori. Informazioni sulla classe per bambini e adolescenti e sui centri per adulti.

Relazione sulle giornate dedicate al Teacch

tenute il 23/24 febbraio e il 12/13 e 26/27 marzo 2001

Il 23 e 24 febbraio 2001 si è svolto a Torino, presso la sala dell'Istituto Internazionale del Sacro Cuore, il seminario "Autismo: dalla conoscenza teorica alla pratica educativa" tenuto dal prof. Theo Peeters.

La collaborazione all'organizzazione delle giornate da parte dei Servizi Educativi e Socio-Assistenziali del Comune di Torino e l'inserimento della manifestazione all'interno del progetto "Il bambino che scende dalla luna" ha permesso di coinvolgere interlocutori come quelli delle Unità Operative di NPI: delle quattro Aziende Sanitarie Cittadine (1-2-3-4); di Mondovì-Ceva (ASL 16), di Acqui Terme (ASL 22) e dell'Azienda Ospedaliera di Alessandria.

Per la prima volta si è registrata una presenza rilevante di operatori sanitari tra i cinquecento partecipanti. Come sempre, l'adesione di insegnanti, educatori e genitori è stata numerosissima.

La chiara ed esauriente esposizione del prof. Theo Peeters, tradotta dalla dott.ssa Vivanti, ha posto l'accento, oltre che sui principi educativi, sulla filosofia del Teacch, che vede fondamentale la collaborazione sinergica tra servizi, istituzioni, tecnici e famiglie.

Messaggio fondamentale che, si auspica, sia stato colto e abbia indotto i partecipanti, specie quelli nelle mani dei quali sono la progettazione e l'attuazione del presente e del

futuro di tanti bambini, ragazzi, adulti e genitori. Alle giornate seminariali hanno fatto seguito due stage di approfondimento, tenuti dalla dott.ssa Vivanti, nei giorni 12 e 13 marzo e 26 e 27 marzo, riservati a cinquanta partecipanti per corso. L'altissimo numero di richieste ha costretto a scelte non facili privilegiando, oltre gli insegnanti e gli educatori che attualmente hanno in carico un caso d'autismo, il maggior numero possibile di rappresentanti delle varie ASL regionali nell'intento di incentivare e sostenere un interesse che, ci si augura, possa sfociare in tempi brevi in un impegno a strutturare percorsi che rispondano alle esigenze fondamentali delle nostre famiglie.

Rieducazione uditiva (AIT - Auditory Integration Training): Due Studi Pilota

- *Effetti della rieducazione dell'udito su bambini affetti da Disturbi dell'Attenzione/Iperattività.*

- *Problemi di Decodificazione Uditiva nell'autismo.*

Nel gennaio del 2000 ho partecipato al Primo Congresso Internazionale dell'Associazione IABP di operatori del Metodo Berard, che si è tenuto ad Anversa, in Belgio. In questa sede, il prof. Wayne J. Kirby, docente di musica presso l'università della Carolina del Nord, ha presentato il risultato di uno studio pilota condotto in doppio cieco su 10 bambini, dai sei agli undici anni, affetti da disturbi dell'attenzione/iperattività e sottoposti a un trattamento di rieducazione dell'udito (AIT).

Il gruppo sperimentale (5 bambini) è stato sottoposto a sedute d'ascolto di musica filtrata da un dispositivo elettronico, l'Audiokinetron, messo a punto dall'otorino francese Guy Bérard, che ne elabora la modulazione.

Il gruppo ha ascoltato la stessa musica non elaborata. Precedentemente tutti i bambini erano stati sottoposti ad audiogramma quantitativo e qualitativo secondo i parametri suggeriti dal dott. Bérard e al test di Capacità Uditiva Continua (Auditory Continuous Performance Test - ACPT) del prof. Robert W. Keith. Quest'ultimo test individua eventuali carenze nell'attenzione uditiva, su bambini fra sei e undici anni, attribuendo un punteggio, oltre agli altri parametri, anche all'impulsività e alla mancanza di attenzione. Seguendo il protocollo Bérard, la musica somministrata al gruppo sperimentale veniva modificata con filtri in base ai risultati dell'audiogramma di ciascun bambino.

Dopo le prime 10 sedute di ascolto, della durata di mezz'ora ciascuna, è stato praticato un secondo esame audiometrico per una eventuale correzione dei filtri.

Al termine delle rimanenti 10 sedute si è proceduto all'esame audiometrico finale e al test ACPT, ripetuti a distanza di tre mesi: tempo utile, secondo il dott. Bérard, per verificare un miglioramento significativo dell'attenzione uditiva nel gruppo sperimentale rispetto a quella dei bambini del gruppo di controllo.

Mentre il gruppo di controllo mostrava un lieve, ma irrilevante, miglioramento soltanto a livello dell'impulsività, il gruppo sperimentale otteneva un miglioramento rilevante dal punto di vista statistico in tutte le aree: attenzione, impulsività ed errori totali.

Tuttavia lo stesso Kirby esorta a valutare la rilevanza dei risultati entro i limiti di questo studio pilota, dato il numero ristretto dei soggetti analizzati ed eventuali trattamenti farmacologici in corso.

Perciò auspica di poter effettuare ricerche future su un numero sempre maggiore di soggetti sperimentali e di controllo, per rendere più affidabili le analisi statistiche. Comunque, questo studio pone le basi per una ricerca più approfondita, atta a valutare gli effetti più a lungo termine della rieducazione dell'udito con il metodo AIT che permette di "migliorare, in modo significativo, il potenziale educativo dei bambini con disturbi dell'attenzione/iperattività".

Grafico conclusivo dell'esperimento condotto dal prof. Kirby

Valori dei test effettuati PRIMA del trattamento AIT			
Gruppo sperimentale:	errori di risposta	37	(da 0 a 40 , valori medi da 15 a 25)
Gruppo di controllo:	errori di risposta	30	(da 0 a 40 , valori medi da 15 a 25)
Valori dei test effettuati 3 MESI DOPO il trattamento AIT			
Gruppo sperimentale:	errori di risposta	5	(da 0 a 40 , valori medi da 15 a 25)
Gruppo di controllo:	errori di risposta	33	(da 0 a 40 , valori medi da 15 a 25)

Un altro interessante risultato con il metodo AIT si è registrato per problemi di decodificazione uditiva, come viene riportato nel numero 4, vol.7 / 2000, del bollettino (americano) AIT The sound connection.

Spesso, questo tipo di problema si rivela nelle persone affette da autismo che mostrano una incapacità di associare il significato di una parola al suono percepito che la esprime. Ad esempio: qualcuno pronuncia la parola "scarpa", la persona percepisce il suono ma non ne riconosce il significato. Si può scambiare questa incomprensione come una mancanza di collaborazione da parte della persona autistica.

Eric Courchesne (1987) dell'Università di California di San Diego ha studiato questo tipo di handicap servendosi di strumenti di rilevazione delle onde cerebrali P 300 (P indica la polarità positiva e 300 il tempo in millisecondi di comparsa dell'onda in seguito a uno stimolo). Sembra che la P 300, implicata nel processo cognitivo, rappresenti la rievocazione della memoria a lungo termine.

Stephen Edelson e altri (1999) hanno effettuato uno studio su 5 pazienti autistici con alterazioni della attività uditiva della P 300, cioè con problemi di decodificazione. Un gruppo sperimentale di 3 persone è stato sottoposto al trattamento di rieducazione dell'udito mentre le altre 2 costituivano il gruppo di controllo. Il test di controllo sul gruppo sperimentale trattato col metodo AIT ha mostrato, dopo 3 mesi, un "miglioramento rilevante a livello dell'attività della P 300"; al contrario, il gruppo di controllo non ha mostrato "nessun mutamento".

Come dichiarano gli autori di questo articolo, le cause dei problemi di decodificazione uditiva, rilevabili in soggetti autistici, non sono attualmente spiegabili; ma esiste una ricerca necroscopica dei dott.ri Bauman e Kemper (1994) che dimostra una mancanza di sviluppo adeguato dell'ippocampo a livello neurologico in tali soggetti.

L'ippocampo è preposto alla decodificazione delle percezioni sensoriali, alla memoria e ai processi di apprendimento. Si pensa, dunque, che nel soggetto autistico le informazioni uditive (che vengono normalmente elaborate nell'ippocampo) non siano correttamente trasferite alla memoria a lungo termine, attraverso le aree corticali.

Se l'autismo implica talvolta disturbi della comunicazione, anche i problemi di decodificazione uditiva sono ricollegabili a questa particolarità dell'autismo, essendo la decodificazione "componente fondamentale della comunicazione". Questa incapacità di decodificazione uditiva potrebbe anche indurre una serie di altri aspetti rilevabili, di frequente, nei soggetti autistici quali ansia, scarsa attenzione o incomprensione del linguaggio.

«Una migliore comprensione delle informazioni uditive da parte dei bambini autistici -

concludono gli autori dell'articolo - consente loro di capire meglio l'ambiente che li circonda sia da un punto di vista sociale che da un punto di vista cognitivo. Una migliore comprensione del bambino autistico da parte nostra, ci consentirà di sviluppare metodi di intervento efficaci».

Il trattamento di rieducazione uditiva AIT consiste in un ciclo di sedute di stimolazione uditiva attraverso musica ritmata opportunamente modulata da un apparecchio elettronico, l'Audiokinetron, in grado di selezionare gli stimoli sonori necessari al caso trattato (alternanza gravi/acuti, filtraggio di certe frequenze se necessario, intensità del volume, lateralità).

Le sedute di ascolto, della durata di mezz'ora ciascuna, si effettuano per 10 giorni consecutivi e la valutazione finale dei risultati viene consigliata a distanza di 3 mesi (tempo utile, secondo il dott. Bérard, per il riassetto cerebrale di un udito modificato).

Chi desiderasse approfondire l'argomento trattato può contattarmi allo 0347 4196639 oppure allo 049 69303.

A cura di *Sophie Chastel*
operatrice metodo AIT

Lettera di un'insegnante

All'Associazione Angsa,
vi chiedo di pubblicare la mia lettera, sapendo che nel vostro bollettino (che seguo assiduamente) tenete in considerazione e rispettate ogni opinione.

Sono un'insegnante di sostegno e da diversi anni mi occupo di autismo. Ritengo sia utile e indispensabile aggiornarsi e informarsi su tutti i possibili metodi, attività e suggerimenti sul campo. Ogni educatore deve porsi in continua ricerca e deve avere la capacità di mettersi in discussione.

Lavorare con soggetti in difficoltà (qualunque sia la tipologia del disturbo) è una continua dinamica. Ho partecipato a numerosi convegni e seminari sul tema dell'autismo. Con molto interesse ho partecipato anche a quello tenuto da T. Peeters in merito al progetto "Il bambino che scende dalla luna". Ottimi sono stati i contenuti, tuttavia sono rimasta molto colpita dalla risposta circa il metodo della Comunicazione Facilitata.

Mi rendo conto che ci sono posizioni contrastanti e opinioni personali in merito a tale strategia, ma da qui a volere "demolire" in modo così convinto e assoluto la CF, mi sembra poco corretto e un po' di parte. Questo anche alla luce del fatto che in sala erano presenti non soltanto insegnanti che adoperano il metodo (tra le quali io) ma anche genitori che sarebbero pronti a convalidare il metodo stesso.

Ritengo sia antiprofessionale fare intendere che trattasi di illusione, poiché metodo non convalidato: in un tema così importante in cui ognuno ha il preciso dovere di lavorare seriamente e non di "demolire" questo o quell'altro metodo, l'intento sarebbe mettersi insieme creando non tanto "il metodo" assoluto (sarebbe un po' pretenzioso) ma "i metodi" che insieme possono aiutare i soggetti autistici in prima persona, i genitori e gli insegnanti poi. Diversamente sarebbe un po' come assistere alle campagne elettorali in cui ogni parte ritiene di fare il bene del paese.

Purtroppo, creare diatribe non aiuta nessuno. Io ogni giorno mi adopero utilizzando i principi dell'uno e dell'altro metodo proprio come trattamento per una educazione che diventi realmente una Comunicazione (anche se Facilitata) su soggetti affetti da autismo o disturbi correlati. Non pensate che possa essere possibile nel rispetto assoluto della personalità dei soggetti autistici? Non è forse che a volte i metodi o i trattamenti che non si applicano per presa di posizione sia più facile criticarli anziché validarli?

Un altro argomento è quello della continuità didattica tra le diverse strutture scolastiche. Sentendo i discorsi nei convegni e nei seminari, molte volte mi sono domandata perché, pur considerando l'importanza del personale specializzato, la relazione con il soggetto, la continuità col metodo e le insegnanti di sostegno della scuola elementare possono seguire i bambini nelle scuole medie inferiori e superiori, mentre alle insegnanti di scuola materna non è concesso?

Mi stupisce che sia l'Angsa, sia le diverse associazioni e le stesse istituzioni non si attivino in questo senso. Che peccato! Si rispetta molto la burocrazia e poco il bambino con problemi.

Marina Michelon
michelon.m@libero.it

La risposta di Peeters

Theo Peeters, su nostra richiesta, ha inviato sollecitamente la seguente risposta (da me tradotta) alla sig. ra Marina Michelon, per cui lo ringraziamo vivamente.

Quanto all'impossibilità di passaggio degli insegnanti della scuola dell'infanzia alla scuola dell'obbligo, insieme agli alunni disabili, si ricorda che può essere prevista una fase transitoria, di staffetta, per cui l'inserimento nel ciclo superiore viene reso graduale e accompagnato dall'insegnante del ciclo inferiore. Tuttavia accanto al principio della continuità didattica sussiste anche quello della specializzazione, che non è un'esigenza burocratica ma reale, perché diversa è la competenza richiesta agli insegnanti di bambini di tre oppure di sedici anni.

L'unificazione della scuola dell'obbligo introdotta dal ministro De Mauro facilita la transizione di quelli che erano maestri elementari (spesso con diploma di media superiore) verso l'insegnamento agli adolescenti (spesso riservato a laureati), ma prevede che in futuro tutti gli aspiranti all'insegnamento siano in possesso di diplomi di laurea. In particolare gli insegnanti di sostegno dovranno compiere almeno sei semestralità di corso specialistico per insegnare ai disabili. (C.H.)

Nel mio modo di intendere e di aiutare una persona con sindrome autistica con problemi di comunicazione faccio tutto ciò che posso per facilitarne la comunicazione. Compio una valutazione oggettiva del suo livello di astrazione e secondo i risultati mi adatto alle esigenze. Per certuni cerchiamo di sviluppare un sistema di comunicazione con degli oggetti, per altri con delle immagini, per altri con il linguaggio scritto. Per le persone con sindrome autistica utilizziamo molto il calcolatore e constatiamo che sono più capaci di trattare e di utilizzare delle informazioni visibili e concrete nello spazio piuttosto che quelle invisibili, astratte e temporali (come per esempio il linguaggio verbale).

Ci sembra molto sorprendente che persone con un'età di sviluppo inferiore a 4 anni pos-

sano comunicare con l'aiuto di qualcuno sulle loro emozioni... e che queste persone aiutate da un facilitatore presentino un livello di comunicazione superiore a quello della comunicazione dei bambini "normali" di pari età. Accettare questo equivarrebbe a fare tabula rasa di 50 anni di ricerca scientifica sull'autismo. E tuttavia, se questo si deve fare, ebbene lo si faccia.

La questione principale da porsi è la seguente: chi comunica? Negli Stati Uniti e in Australia alcune persone autistiche hanno cominciato ad accusare i loro genitori di abusi sessuali. Alcuni genitori sono finiti in prigione, alcuni autistici sono stati tolti d'autorità alla loro famiglia. Quando si è constatato che queste persone autistiche, una volte allontanate dalla loro famiglia, regredivano, allora si è dovuto reagire e cambiare rotta. I tribunali hanno fatto ricorso ai più grandi specialisti sui problemi della comunicazione per sviluppare dei mezzi per controllare chi comunica veramente nella comunicazione facilitata.

Ci sono documenti filmati che mostrano alcune sperimentazioni nelle quali le persone autistiche e i loro facilitatori avevano delle cuffie sulle orecchie: le persone autistiche scrivevano la risposta corretta quando il facilitatore e la persona autistica ricevevano la stessa domanda attraverso le cuffie. Viceversa, quando il facilitatore e la persona autistica ricevevano domande diverse, la persona autistica rispondeva alla domanda che era stata rivolta al facilitatore.

Nelle riviste scientifiche sull'autismo (*Journal of Autism and Developmental Disorders*, *Focus on Autism* ecc.) sono state pubblicate decine di risultati di queste ricerche, che mostrano come il facilitatore influenzi la comunicazione della persona autistica (mai è stato detto che lo faccia in modo cosciente). Si legga ancora il libro di Diane Twachtman: "A passion to believe".

In seguito a tutte queste ricerche, l'Associazione Nazionale degli Psicologi degli Stati Uniti ha ufficialmente condannato la pratica della comunicazione facilitata nella modalità proposta da R. Crossley e D. Biklen, e i centri per la comunicazione facilitata chiudono uno dopo l'altro.

Malgrado tutto io continuo a restare "aperto" e incoraggio le ricerche controllate sulla comunicazione facilitata. La cosa più importante è essere coscienti che abbiamo a che fare con bambini assai vulnerabili. Per proteggerli occorre utilizzare dei metodi validati dalla ricerca scientifica. E soprattutto, a livello etico, non si dovrebbe commercializzare un metodo privo di validazione scientifica. Altrimenti c'è il rischio dello sfruttamento della disperazione.

Alla fine di un documentario americano sulla comunicazione facilitata si lascia tirare le conclusioni a un farmacista che era stato incarcerato (e poi liberato) sulla base delle "accuse" di suo figlio (aiutato da un facilitatore). Egli spiega che non si possono vendere medicine che non siano state preventivamente validate e cioè sottoposte a controllo scientifico per la durata di vari mesi o anni, mentre nelle "scienze umane" nessun controllo è obbligatorio e ognuno può vendere qualunque cosa. Facciamo un lavoro sui fatti, e non soltanto sui nostri sogni.

Theo Peeters

angsa

0 N L U S