

# IL BOLLETTINO

Associazione Nazionale

Genitori Soggetti Autistici

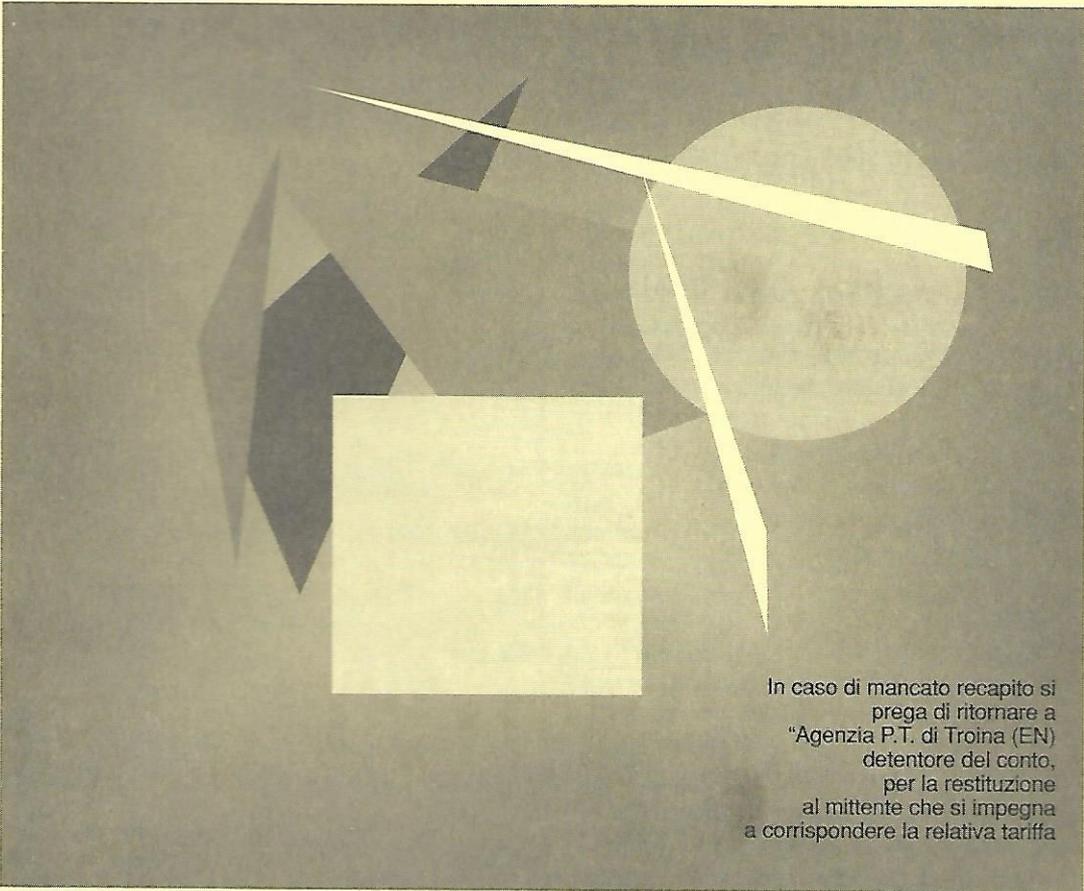
dell' **angsa**

Anno XIV - N. 2  
maggio - luglio 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

<b>Editoriale</b>	pag. 2	Newsletter per la formazione in rete "Scrutini ed esami", le novità per gli alunni in situazione di handicap <i>di Salvatore Nocera</i>	pag. 45
<b>VITA ASSOCIATIVA</b>			
Le necessità delle persone con autismo e delle famiglie	pag. 7	Bando per finanziare la realizzazione di ricerche per migliorare la qualità dell'integrazione scolastica	pag. 46
L'importanza delle cure sperimentali <i>di Carlo Hanau</i>	pag. 12	Novità per i disabili <i>di C. H.</i>	pag. 48
<b>RICERCA SCIENTIFICA</b>		Non autosufficienti: la scelta del Trentino <i>da Rassegna</i>	pag. 50
Genetica 2001: speranze per X fragile, autismo e altre malattie <i>di Daniela Mariani Cerati</i>	pag. 14		pag. 51
La genetica dell'autismo	pag. 15	<b>RECENSIONI</b>	
Autismo e malattie gastrointestinali <i>di C. H. e Luciana Bressan</i>	pag. 20	La voce di una madre <i>di Daniela Mariani Cerati</i>	pag. 52
L'intestino malato scatena l'autismo <i>da La Salute di Repubblica</i>	pag. 20	Giocare, comunicare, socializzare, imparare <i>di Luciana Bressan</i>	pag. 53
La niaprazina nel trattamento del disturbo autistico	pag. 22	Altri volumi per l'autismo	pag. 56
<b>PROBLEMI DI COMUNICAZIONE</b>		Nuovi titoli sull'autismo <i>di Patrizia Cadei</i>	pag. 57
I logopedisti francesi affrontano l'autismo <i>di Luciana Bressan</i>	pag. 23	L'handicap e la religione	pag. 57
Competenze comunicative nell'autismo e deficit dell'attenzione <i>di B.G. Bara, M. Bucciarelli e L. Colle</i>	pag. 26	<b>ANNUNCI CONVEGNI</b>	
Appunti di viaggio <i>di Angela Ottaviani</i>	pag. 28	Autismo e Disturbi Generalizzati di Sviluppo	pag. 59
Le 6 fasi dell'approccio PECS <i>di Angela Ottaviani</i>	pag. 29	L'Adulto con Autismo: interventi, abilitazione, integrazione	pag. 61
<b>INTEGRAZIONE</b>		La Qualità dell'integrazione nella scuola e nella società	pag. 62
Conoscere l'Asperger <i>di Karen Williams</i>	pag. 31	Primo Congresso Internazionale "Il tesoro sommerso"	pag. 63
I disabili mentali e la giustizia <i>di T. Gabrielli e L. Nardin</i>	pag. 39	<b>SEZIONI</b>	
<b>VITA VISSUTA</b>		Abruzzo	pag. 65
Esempio di buon funzionamento <i>di Paola Pozzoli</i>	pag. 42	Lombardia	pag. 66
<b>NEWS</b>		Veneto	pag. 68
Alimenti «vitali» saranno a carico del Ssn <i>da Sanità Sole 24 Ore</i>	pag. 44	Emilia Romagna	pag. 76
Un nuovo servizio in HandyLex <i>di Carlo Giacobini</i>	pag. 44	<b>LETTERE</b>	
		Lettera di una madre <i>di Giuseppina Garavagno</i>	pag. 77
		Un bambino autistico è scomparso in val di Sole <i>di Tiziano Gabrielli</i>	pag. 78
		E-mail nuova	pag. 80

La storia dell'autismo può essere assunta come esempio negativo sia di gravi errori sistematici, compiuti dagli specialisti pochi anni dopo la prima descrizione, sia ancora per illustrare il rapporto falsato ("follia a due", secondo G.Franco Domenighetti) che si può instaurare fra operatore dell'intervento sanitario ed utilizzatore, quando la scienza medica non possiede strumenti di intervento efficaci e validati.

Kanner aveva descritto undici bambini dal comportamento simile, e correttamente aveva ipotizzato, nel suo primo lavoro del 1943, "un'innata incapacità a comunicare" quale causa di tale comportamento. Da tale prima ipotesi l'autore si allontanò negli anni seguenti: insieme ai suoi collaboratori fece la deduzione avventata che i genitori (specie la mamma) fossero, con il loro comportamento, la causa dell'autismo dei figli. Kanner non aveva tenuto conto che la sua clientela, costituita dall'élite delle famiglie che arrivavano a lui, non era affatto un campione rappresentativo della generalità dei casi di autismo ma soltanto la parte più agiata e culturalmente elevata.

Dovevano passare più di trent'anni, giungendo al 1986, perché un ricercatore, Sanua, utilizzando una corretta metodologia statistica, potesse confutare la tesi del "genitore-frigorifero", "autismogeno". Ma già prima degli studi di Sanua, Kanner aveva intuito il suo errore ed aveva ritrattato la sua opinione, chiedendo scusa ai genitori per averli ingiustamente colpevolizzati. Nel frattempo, dalla metà del secolo ventesimo, si è consolidato un ampio consenso fra gli specialisti della psichiatria infantile, psicanalisti di varie tendenze, compreso quelle sistemiche, che hanno riempito il vuoto delle conoscenze scientifiche con le loro rielaborazioni dell'ipotesi errata di Kanner.

Questi psicanalisti hanno rafforzato l'ipotesi errata originaria del genitore autismogeno ripetendosi vicendevolmente e reiterando successivamente l'enunciato senza mai, come loro abitudine, cercare una verifica statistica dell'ipotesi. Al contrario, gli psicanalisti hanno messo in ombra lo studio condotto da Anne Freud che aveva dimostrato, con osservazioni molto estese, che l'autismo non era presente in nessuno dei bambini sopravvissuti ai campi di concentramento nazisti.

Si è volutamente dimenticato questo studio perché andava in senso contrario all'ipotesi psicogenetica: se fosse vero che l'autismo è conseguenza di un rapporto sbagliato o senza amore fra un neonato sano e l'ambiente che lo accoglie, quale ambiente avrebbe dovuto provocare autismo più dei campi di sterminio nazisti?

La fortuna di Bruno Bettelheim come scrittore letto dal vasto pubblico, ha consolidato l'errore anche nell'opinione pubblica e si è perfettamente inquadrata in un periodo di storia, quello del Sessantotto, nel quale si contestava l'esistenza stessa della malattia mentale e si cercava di ricondurre tutti i problemi psichiatrici alle malefiche influenze del sistema (familiare e sociale, capitalista ed efficientista).

Dalla descrizione dell'autismo fatta da Kanner ad oggi sono passati 58 anni che hanno coinciso con progressi spettacolari in tanti campi della medicina, come nel caso dell'Aids o dei trapianti d'organo, mentre per l'autismo infantile si è marcato il passo. Che la storia naturale sia tragica non solo per il mancato sviluppo delle comuni abilità cognitive e sociali, ma anche per lo sviluppo di comportamenti patologici gravissimi come l'aggressività contro gli altri e contro se stessi, l'ossessività esasperata, lo sviluppo di stereotipie motorie e verbali nonché, in molti casi, di epilessia, è stato confermato in tutti gli studi di osservazione longitudinale ma, a differenza delle altre condizioni patologiche, non esiste nessun intervento sanitario capace di modificare tale storia, esattamente come nei secoli passati. L'unico intervento che nel mondo ha dato risultati validati su grandi numeri è quello pedagogico speciale, di tipo cognitivistico e comportamentale, che in quanto tale è

stato fortemente avversato nel nostro paese da parte del pensiero dominante in psichiatria infantile oltre che in pedagogia speciale. D'altra parte, se si crede che il bambino sia sano e capace di parlare e che rifiuti di parlare per proteggersi, come nel guscio evocato dalla Tustin, ben si comprende che non sia né etico né utile imporgli un comportamento oppure la logoterapia.

Queste false ipotesi non soltanto hanno aggiunto inutili sofferenze a famiglie già duramente provate dalla natura, ma hanno impedito il decollo della ricerca scientifica perché per molti anni l'autismo è stato un monopolio degli psicanalisti, mentre i biologi ricercatori, non ricevendo l'input dai clinici, non sapevano nemmeno cosa fosse l'autismo e, in ogni caso, ritenevano che non li riguardasse in quanto biologi. Se per altre condizioni si può dire che si sono fatti scarsi progressi nonostante siano state compiute molte ricerche, questo non vale per l'autismo, dove la ricerca scientifica è iniziata soltanto da pochissimi anni. Esaminando la sedicente terapia riservata a molti soggetti autistici ed ai loro familiari (psicoterapia sistemica o analitica familiare) nell'ultima metà del secolo si constata che, in assenza di un sistema per la validazione scientifica delle teorie e degli interventi sanitari, può consolidarsi un intervento privo di qualunque "razionale" e di validazione clinica sperimentale: questo può avvenire anche nei paesi tecnologicamente avanzati, dove si potrebbe supporre che la razionalità venga elevata a regola universale.

Una volta consolidatosi un intervento, la resistenza al cambiamento può essere spiegata con diverse motivazioni:

- il bisogno di fare comunque qualche cosa è un'esigenza sentita sia dai familiari degli autistici sia dagli operatori, che non vogliono ammettere l'impotenza della loro tecnica;
- una volta affermatosi un trattamento, la rigidità al cambiamento, presente in ogni istituzione (come nel comportamento dei soggetti autistici), viene accentuato nelle strutture pubbliche, autoreferenziali, come quelle del Ssn, ma è presente anche nei servizi privati. In particolare, gli psicanalisti hanno investito anni di formazione per l'apprendimento della tecnica psicanalitica, e quindi presentano grandi remore ogni volta che si mette in discussione la validità del loro operato in uno qualsiasi dei settori di applicazione;
- l'interesse degli operatori è anche economico, in quanto molti di loro eseguono gran parte delle psicoterapie a pagamento, sottraendo risorse economiche alle famiglie, già provate dalla presenza dell'autismo anche dal punto di vista del reddito;
- contrabbandare per assistenza ciò che dovrebbe essere classificato come ricerca consente che i trattamenti vengano effettuati senza le garanzie scientifiche e giuridiche che il nostro sistema predispone, ed impedisce di giungere a una valutazione dei risultati su basi statistiche sperimentali;
- la ricerca spacciata per assistenza, infine, consente agli operatori di ottenere pagamenti dalle famiglie (che al dramma della malattia assommano l'impovertimento del reddito) e talvolta dagli enti pubblici, ponendo le basi per consolidare interventi che non hanno e forse non avranno mai una validazione scientifica. Gli operatori che spesso credono fideisticamente, magari in buona fede, a quel che fanno ricevono pertanto uno stimolo economico a perseverare comunque nella strada intrapresa.

### *Conclusione*

Dopo mezzo secolo di stasi della ricerca scientifica su un argomento tanto importante da dover essere classificato come la più grave delle malattie pediatriche in termini di qualità di vita perduta e di spesa di risorse sanitarie, finalmente dal 1999 i bandi del ministero della Sanità per la ricerca scientifica finalizzata, ai quali possono partecipare gli Irccs

come Troina, prevedono esplicitamente le linee di studio sull'autismo e la genetica e sulla psicofarmacologia in età pediatrica. Nel recente bando, all'interno del grande capitolo della salute mentale, l'autismo ha trovato posto come sottoprogetto specifico. A questo hanno presentato domanda dieci unità operative sparse in tutto il paese, coordinate dall'Ircs Stella Maris di Pisa, alle quali sono stati assegnati quasi 700 milioni di finanziamenti.

Si tratta di briciole del tutto insufficienti a recuperare i danni del lungo sonno della ragione e della ricerca, ma si tratta pur sempre del doppio di quanto era stato dato l'anno precedente alle unità coordinate dall'Oasi di Troina. Occorre poi considerare che questi fondi vanno a coprire soltanto le spese supplementari, in quanto la gran parte dei ricercatori che opera nelle dieci unità viene comunque retribuita sui loro bilanci dagli enti di ricerca (Ircs e Università).

Si spera che le fondazioni bancarie, appositamente interpellate, possano finanziare l'acquisto di macchinari costosi come un sequenziometro. Possiamo affermare che questa maggiore attenzione all'autismo da parte dei governi italiani degli ultimi sei anni è il frutto di un'intensa campagna di sensibilizzazione condotta dall'Angsa insieme ad altre associazioni, prima fra tutte Anffas, all'interno della Fish e delle consulte ministeriali formate da molte associazioni che hanno contribuito alla preparazione dei programmi del governo sull'handicap, dove i temi della prevenzione e della ricerca (che per le sindromi ad etiologia spesso ignota come l'autismo costituisce la naturale premessa) aprono significativamente i documenti ufficiali.

Altri fondi dovrebbero provenire dal piano poliennale del Murst ed altri ancora dai fondi di ricerca europei, come nel caso di autismo provocato da adenilsuccinatoliasi scoperto dal professore Costantino Salerno, le cui ricerche sono state inopinatamente arrestate.

Infine è con un certo orgoglio nazionale che possiamo ricordare che alcuni ricercatori italiani (professor Flavio Keller e professoressa Elena Maestrini) hanno ottenuto fondi dalla Naar americana per ricerche di tipo genetico sull'autismo.

Gli avanzamenti delle neuroscienze, particolarmente importanti negli ultimi dieci anni, consentono di affrontare anche questa problematica con speranze non illusorie di giungere ad una conoscenza sempre maggiore dei meccanismi fisiopatologici e delle conseguenti terapie, a patto di non lasciarsi distrarre dalle pseudoterapie, che vengono sempre proposte con grande fantasia ed entusiasmo quando manca una terapia realmente efficace, trovando nelle famiglie un'accoglienza che è frutto della disperazione, difficile da combattere se non si intravede nella ricerca scientifica e nell'assistenza quotidiana una qualche speranza in tempi ragionevoli.

**Ai ricercatori chiediamo di proseguire le ricerche di base intraprese e di iniziarne di nuove, non trascurando la terapia sintomatica, in particolare farmacologica, che potrebbe costituire un valido aiuto in tempi brevi a chi deve convivere con un figlio affetto da una sindrome tanto pesante. Ai ricercatori offriamo la piena collaborazione nostra e dei nostri figli per le ricerche che intendono effettuare.**

## Lettera aperta dell'Angsa

*All' on. Livia Turco*

*Ministro per la Solidarietà Sociale*

*via Veneto*

*Roma*

Vogliamo ringraziarLa di cuore per quanto ha compiuto a favore dei disabili, ed in particolari di quelli gravi come gli autistici, svolgendo nel migliore dei modi possibile il suo impegno di ministro per la Solidarietà Sociale.

Anzitutto non potremo mai dimenticare la sua personale appassionata partecipazione ai problemi delle nostre famiglie: l'empatia da Lei dimostrata è la migliore premessa per la ricerca delle soluzioni tecniche più adeguate.

Il ritmo da Lei impresso all'attività ministeriale, nonostante le oggettive difficoltà burocratiche dovute alla novità del dicastero ed alla scarsità dei mezzi disponibili, ha consentito di raggiungere tanti importanti obiettivi, che per molti anni erano rimasti nel libro dei sogni delle famiglie dei disabili.

La sua tenacia e la sua forza d'animo, unite alle migliori qualità di donna e di madre, sono state spese a favore dei soggetti più deboli della nostra società. Per questo ci auguriamo che possa continuare la sua presenza politica nel settore dell'handicap anche in futuro, convinti che il suo impegno e la sua vicinanza accanto a noi costituiscano una garanzia di poter realizzare nel nostro paese le pari opportunità e la solidarietà sociale.

## Notizie sui finanziamenti finalizzati alla ricerca per gli Irccs

Anche se non è stato ancora reso ufficiale, sappiamo che il ministero della Sanità ha accettato la domanda di ricerca proposta da dieci unità operative italiane (di cui alla pagina 11 del *Bollettino* n.1/2001) e diretta dal dottor Agostino Battaglia presso l'Irccs Stella Maris di Pisa. La ricerca, intitolata "Basi neurobiologiche dell'autismo", comprende anche una parte indirizzata alla farmacologia dell'autismo (dottor Masi e dottor Zuddas), per la quale tante difficoltà erano state fraposte, si inquadra nel sottoprogetto autismo (facente parte del programma sulla salute mentale) ed ha ottenuto circa 700 milioni di fondi. Non sono molti, ma occorre contestualizzare questa cifra per meglio capirne l'importanza: si tratta di finanziamenti che vanno ad aggiungersi al grande monte delle spese correnti (per il personale soprattutto) che sono comunque già coperte dai fondi ministeriali correnti.

Costituiscono la metà di quanto le dieci unità operative avevano chiesto, e questa percentuale è bassa ma superiore rispetto alle richieste di fondi per altre ricerche; se, infine si esaminano le precedenti distribuzioni di fondi si nota una crescita esponenziale. Infatti, nel 1999 sono stati attribuiti 150 milioni alla ricerca sull'autismo presentata dall'Irccs di Troina, che nel 2000 ha avuto 300 milioni divise con l'Università di Palermo (di cui alle pagine 9 e 10 del *Bollettino* n.1/2001) e la genetica di Genova; nel 2001 la cifra, 700 milioni, è più che raddoppiata, aumentando anche il numero delle unità operative sparse per l'Italia.

Contemporaneamente, l'Irccs Oasi di Troina continuerà a percepire fondi di ricerca finalizzata per un importo equivalente a quello del 2000, per proseguire gli studi sul sonno e sul ritardo mentale, che riguardano una popolazione molto più vasta di quella degli autistici.

Si può essere almeno parzialmente soddisfatti di questi impegni del governo, che è stato ampiamente sollecitato dalle associazioni, in particolare Anffas e Angsa, dalla Federazione Fish e dalle altre associazioni presenti nelle consultazioni ministeriali.

Siamo molto lontani dallo stanziamento del governo degli Usa (decine di milioni di dollari soltanto per l'autismo) oltre a tutti gli altri impegni sulla ricerca genetica: tuttavia qualcosa si è mosso.

Si spera che il nuovo governo italiano proseguirà questa tendenza: a capo del ministero del lavoro e degli affari sociali c'è l'avvocato Roberto Maroni, il quale ha dato la competenza degli affari sociali e quindi dell'handicap alla sottosegretaria dottoressa Sestini, mentre Antonio Guidi, che fu responsabile degli Affari Sociali nel primo governo Berlusconi, è sottosegretario al ministero della Sanità, che purtroppo è rimasto escluso dalla prevista riunificazione dei tre ministeri del Welfare.

Le associazioni che tutelano i disabili contro l'handicap seguiranno con grande attenzione l'evolversi delle politiche delle ricerche contro le malattie e le disabilità, tenendo desta l'opinione pubblica su questi temi, tanto importanti quanto spesso "rimossi" nel dimenticatoio delle cose non piacevoli.

*Carlo Hanau*

## **Le necessità delle persone con autismo e delle famiglie**

*Posizione ufficiale di Autisme Europe*

(Testo ufficiale elaborato dal comitato direttivo di Autisme Europe con la consulenza dei suoi membri e approvato dal Consiglio di Amministrazione a Bruxelles, 7 aprile 2001).

### *Premesse*

L'autismo è un disturbo cronico dello sviluppo che si manifesta in un range di gravità da moderato a severo, ma che in ogni caso comporta per le persone che ne soffrono una disabilità significativa per tutto l'arco dell'esistenza.

Aiutare le persone affette da autismo e le loro famiglie richiede un particolare impegno da parte dei servizi sociali e sanitari.

1. L'autismo è diverso da ogni altra disabilità, e le caratteristiche stesse dell'autismo causano una ulteriore condizione di stress per i genitori e rendono estremamente problematica la vita di tutta la famiglia.

Le famiglie che vengono lasciate sole ad affrontare il difficile compito di allevare un bambino affetto da autismo vanno ben presto incontro alla disperazione ed allo sfinimento causati dagli equivoci sulla natura della sindrome, dalla scarsa disponibilità di servizi specializzati e soprattutto dall'impossibilità di programmare il futuro del bambino.

2. Inoltre l'autismo perdura per tutta la vita. Ne consegue che le persone affette da tale sindrome hanno bisogno per tutta l'esistenza di protezione e di livelli differenziati di aiuto, di una continuità di servizi specializzati e di opportunità di vita adulta indipendente dalla famiglia.

### *Necessità specifiche legate alle caratteristiche dell'autismo*

#### *Disturbo dell'interazione sociale*

Vera o apparente che sia, l'indifferenza del bambino autistico verso i familiari che già hanno investito amore e dedizione nel loro piccolo apparentemente perfetto, costituisce precocemente una vera tragedia affettiva: i genitori si sentono rifiutati da un bambino che non corrisponde ai loro sentimenti e che tuttavia non possono né vogliono abbandonare a se stesso. Il senso di responsabilità verso la loro creatura che capiscono indifesa di fronte al mondo e di cui ben presto intuiscono la sofferenza, li sprona a cercare in tutti i modi di aiutarla, senza riuscire a tradurne l'attaccamento in partecipazione emotiva alla vita di famiglia o in apprendimento.

#### *Disturbo della comunicazione*

I genitori si accorgono ben presto dei problemi di comunicazione del bambino, ma spesso cercano di placare la propria angoscia aggrappandosi come ad un'ancora di salvezza alle parole di consolazione di amici e parenti, e talvolta perfino di professionisti incompetenti («Ogni bambino ha i suoi tempi di crescita... Non c'è nulla che non va in lui, siete voi genitori che siete troppo ansiosi e che avreste bisogno di cure...»). Ma gli insuccessi educativi li snervano e avvelenano i rapporti familiari.

#### *Problemi di comportamento*

La convivenza con un bambino affetto da autismo è difficile, e la vita familiare è ben presto sconvolta dai problemi di comportamento, soprattutto in presenza di comportamenti di auto o etero aggressività. Spesso, ai problemi di comportamento tipici dell'autismo si

aggiungono iperattività e disturbi del sonno e dell'alimentazione. Per la famiglia le vacanze non esistono, ammalarsi è un lusso, riposarsi impossibile: la fatica è massacrante, i rapporti familiari ne sono ben presto sconvolti e gli altri figli vengono forzatamente o si sentono trascurati. La famiglia vive in una situazione di stress cronico che mette a dura prova la capacità di resistenza dei genitori e spesso porta alla discordia e al divorzio, lasciando a uno solo dei due, di solito la madre, tutto il carico di una famiglia uniparentale, con le difficoltà in più che questa situazione comporta.

### *Isolamento*

Inoltre, le famiglie devono spesso far fronte ai giudizi, alle critiche e all'insofferenza di vicini, amici e parenti della cui solidarietà e del cui aiuto avrebbero invece disperatamente bisogno. La paura e l'angoscia generate dai comportamenti insoliti e bizzarri della persona con autismo, la vergogna di essere considerati genitori inetti e il senso di inadeguatezza possono spingere i genitori a rinchiudersi fra le pareti domestiche con il figlio e a rinunciare al proprio ruolo educativo, abbandonando così il bambino al caos e trascinandolo tutta la famiglia in una situazione di isolamento sociale.

Gli effetti dell'incomprensione sociale sono ancora più devastanti qualora il bambino venga respinto dalle istituzioni scolastiche o sanitarie a causa del suo comportamento difficile o della mancanza di servizi specializzati. In effetti, a troppi bambini con autismo viene oggi negato il diritto di sviluppare le proprie potenzialità, e i genitori troppo spesso sono costretti a mendicare come un favore ciò che per gli altri bambini è un diritto acquisito. La madre è spesso costretta a lasciare il proprio lavoro a causa della mancanza di assistenza qualificata, e rischia di ritrovarsi ben presto imprigionata in una relazione esclusiva con il bambino. Ma l'amore e la sollecitudine dei genitori più affettuosi non bastano, e non possono autorizzare a privare il bambino del diritto ad un trattamento adeguato al di fuori della famiglia.

### *Incertezza per il futuro*

Troppi bambini e adolescenti con autismo sono ancora esclusi dal mondo dell'educazione, anche dell'educazione specializzata, e non possono contare su alcuna forma di assistenza al di fuori delle cure parentali. Le conseguenze della mancanza di un sostegno adeguato peggiorano con l'avvento dell'adolescenza e dell'età adulta.

L'assenza di prospettive adeguate di una vita adulta dignitosa può ben presto trasformare lo stress della famiglia in disperazione, e non esiste genitore di persona autistica che non si sia augurato di sopravvivere al proprio figlio, per non doverlo abbandonare ad un futuro di emarginazione.

Questi sentimenti non fanno che incrementare il senso di colpa e di impotenza delle famiglie, e nel caso in cui i genitori vengono lasciati soli senza il supporto di servizi specializzati, possono comportare in casi estremi rischi per la vita stessa della persona con autismo.

### *Supporti specifici necessari*

#### *Pianificazione e coordinamento dei servizi*

Nessuna persona con autismo dovrebbe essere privata della libertà di sviluppare le capacità indispensabili a condurre una vita indipendente nei limiti delle proprie possibilità. Il futuro delle persone con autismo dipende più dal livello di consapevolezza di genitori e professionisti, dall'adattamento dell'ambiente e dalla disponibilità di servizi specializzati

che dalla gravità individuale della disabilità. La conseguenza logica è la necessità di una collaborazione fra servizi, istituzioni e famiglie, e un programma politico per l'autismo che preveda la creazione di una continuità di aiuti e servizi per tutto l'arco dell'esistenza. Le famiglie hanno la necessità di disporre di una rete di servizi accessibili già dai primi anni di vita del bambino, specifici, rigorosi, flessibili e coerenti. I medici di famiglia e i pediatri dovrebbero ricevere una formazione specifica in modo da garantire uno screening precoce dei casi sospetti, e da essere in grado di indirizzarli ai servizi sanitari specializzati e di monitorare nel tempo i casi con diagnosi dubbia e l'evoluzione dei sintomi. I servizi sanitari specializzati dovrebbero offrire un supporto medico, psicologico ed educativo in modo da provvedere precocemente ad una diagnosi accurata, ad una valutazione funzionale e ad un servizio di consulenza, formazione e aiuto alla famiglia a domicilio. Dovrebbero, inoltre, fornire precocemente una valutazione neurologica e psicologica ed elaborare in collaborazione con la famiglia un piano di intervento individuale. Una diagnosi ed una valutazione che non siano accompagnate da un programma di intervento e da un supporto concreto possono spingere la famiglia alla ricerca di altre improbabili soluzioni.

I servizi sanitari dovrebbero sostenere l'istruzione e l'inclusione sociale attraverso programmi educativi specifici e un servizio di consulenza permanente per gli insegnanti, le classi e le scuole che accolgono alunni con autismo. Un programma educativo speciale dovrebbe iniziare precocemente in età infantile, e continuare durante l'adolescenza e l'età adulta con l'obiettivo di sviluppare e mantenere nel tempo le abilità personali e sociali, e incrementare l'autonomia e l'indipendenza.

Gli adolescenti e gli adulti dovrebbero continuare a poter usufruire di programmi educativi individuali nelle aree funzionali come la comunicazione, le abilità sociali, le capacità lavorative e di tempo libero e l'autonomia personale. E' necessario, inoltre, che abbiano accesso a un lavoro appropriato, in ambiente più o meno protetto, con il supporto di un servizio di consulenza permanente (job coach).

Gli adolescenti e adulti devono anche poter contare su una prospettiva di vita adulta indipendente nella comunità e su programmi di supporto e di educazione al distacco progressivo dalla famiglia, anche attraverso l'organizzazione di periodi di vacanza e fine settimana da trascorrere al di fuori della famiglia a cominciare dall'età infantile.

I timori della famiglia di fronte ad un futuro incerto possono essere dissipati da una pianificazione precoce della presa in carico sia in ogni ambito di vita quotidiana che per ogni età della vita, pur nel rispetto della flessibilità necessaria ad adattare i progetti individuali all'evoluzione della persona. La prospettiva di un futuro dignitoso per il figlio in una propria abitazione o in istituzioni accoglienti costituisce per i genitori anche il supporto emotivo più efficace.

### ***Informazione, formazione e coinvolgimento nella presa a carico***

«Nostro figlio non ci dà retta, non ci obbedisce. Si comporta come se non esistessimo nemmeno, sembra prendersi gioco di noi. Come dobbiamo comportarci con lui?» A questa domanda molti professionisti rispondono: «Fate semplicemente i genitori». Ma "fare i genitori" di un bambino con autismo non ha nulla di semplice. I genitori dovrebbero ricevere al più presto informazioni dettagliate sulla diagnosi e sulle caratteristiche dell'autismo, in modo da poter capire meglio e affrontare i problemi specifici del bambino.

Oggi, allo stato attuale delle conoscenze sull'autismo, non solo è assolutamente inaccettabile colpevolizzare le madri, ma i professionisti dovrebbero cominciare fin dall'inizio a

liberare esplicitamente i genitori dai sensi di colpa e dai pregiudizi sull'autismo. Se i servizi socio-sanitari non offrono informazioni esaurienti fin dai primi incontri, la famiglia, per sopravvivere, si vede costretta a cercare informazioni per proprio conto e può incappare in risposte rischiose.

E' essenziale prevedere la partecipazione dei genitori al programma educativo in un ruolo di partner attivi. La famiglia ha un ruolo di primaria importanza nell'educazione dei figli, e nessun genitore può accettare di essere escluso dal loro processo di crescita.

Coinvolgere attivamente la famiglia nel programma di trattamento aumenta le possibilità del bambino di sviluppare al meglio le proprie potenzialità e rappresenta il modo più efficace per sollevare i genitori dai sensi di colpa e di inadeguatezza.

Il programma di trattamento e di presa in carico dovrebbe tener conto della conoscenza approfondita che ogni genitore ha del proprio bambino, delle priorità e dello stile di vita di ogni famiglia. I genitori dovrebbero anche poter disporre di informazioni sulla qualità e sull'efficacia dell'approccio proposto da ogni servizio di presa in carico.

Ogni servizio socio-sanitario dovrebbe fornire alla famiglia una descrizione chiara e dettagliata dell'approccio generale che viene adottato e informazioni che ne dimostrino l'attendibilità scientifica e l'accreditamento. Inoltre, dovrebbe fornire il programma individuale comprendente una descrizione di obiettivi realistici e funzionali e dimostrare la propria efficienza nel raggiungerli.

#### *Supporto sociale ed emotivo*

I genitori hanno assolutamente bisogno di risposte concrete in merito al diritto del figlio di poter disporre di una diagnosi accurata e precoce e di una valutazione, di una educazione permanente per tutto l'arco dell'esistenza e di una vita adulta indipendente.

I familiari delle persone autistiche, genitori e fratelli, dovrebbero essere aiutati a mantenere lo stile di vita e i rapporti sociali che avevano prima della loro nascita. Questo significa che le famiglie dovrebbero poter accedere a servizi organizzati che dispongano di professionisti dotati di una formazione specifica, in modo da poter mantenere il posto di lavoro e gli amici, oltre che la possibilità di trovare il tempo per prendersi cura degli altri figli e dei parenti. Non bisogna dimenticare, infatti, che alla famiglia della persona con autismo non sono risparmiati i problemi che affliggono ogni altra famiglia, come le difficoltà economiche, la malattia, i doveri verso i genitori anziani e il compito di garantire agli altri figli una crescita più normale possibile.

E' necessario quindi che vengano organizzati periodi di respiro che consentano ai familiari di ricaricarsi e trovare nuove energie per affrontare le difficoltà della vita quotidiana.

#### *Farmaci*

Sebbene attualmente non esistano medicine che curano l'autismo, alcuni farmaci possono talvolta attenuare sintomi specifici e migliorare il benessere della persona autistica. I farmaci, in ogni caso dovrebbero essere prescritti esclusivamente a beneficio della persona con autismo solo dopo che ogni altro tentativo di adattare l'ambiente e il programma individuale si è rivelato inefficace, a meno che naturalmente non si tratti di medicine prescritte per condizioni patologiche associate.

Il servizio sanitario che prescrive i farmaci dovrebbe dare alla famiglia spiegazioni chiare e comprensibili sui benefici e gli effetti collaterali, e offrire una consulenza permanente alla famiglia e agli operatori che si occupano della persona autistica.

*Ricerca scientifica*

La ricerca genetica e la ricerca sui fattori tossici o infettivi che rivestono un ruolo causale nella genesi dell'autismo viene considerata dalle famiglie una priorità assoluta. Sebbene le famiglie abbiano in molti casi testimoniato che diversi disturbi organici, come allergie o intolleranze alimentari o reazioni conseguenti a vaccinazioni, peggiorano il comportamento dei propri figli, allo stato attuale non sono ancora emersi dagli studi condotti su vaste popolazioni dati consistenti che confermino associazioni causali fra autismo e disturbi metabolici, gastrici o immunologici.

E' urgente che vengano condotti studi controllati finalizzati a identificare i geni che predispongono all'autismo, l'influenza di insulti cerebrali precoci e il legame fra il profilo biologico, i deficit cognitivi e il quadro comportamentale.

E', inoltre, necessario che vengano sviluppate ricerche nel campo della psicologia e dell'educazione: migliorare la comprensione dei processi cognitivi specificamente alterati nell'autismo riveste un'importanza fondamentale allo scopo di sviluppare strategie educative adeguate e programmi di trattamento più efficaci. Anche lo sviluppo di tecniche e strategie educative dovrebbe essere oggetto di ricerca applicata.

Data la gravità delle menomazioni che l'autismo comporta, l'entità di servizi necessaria e i costi (sia umani che finanziari) dovrebbero anche essere condotti studi controllati allo scopo di riconoscere, diffondere e sostenere approcci psico-educativi efficaci e modelli integrati di trattamento.

## L'importanza delle cure sperimentali

*Il 26 giugno scorso, la commissione sanità del consiglio regionale della Regione Lazio ha concesso un'audizione alla Fish sull'argomento dell'interruzione delle cure sperimentali a Francesca Tirico. Sono intervenuti le madre della ragazza, il presidente della Fish dottor Pietro Barbieri, il vicepresidente avvocato Salvatore Nocera e lo scrivente Carlo Hanau che ha letto la nota che segue.*

*Sono poi intervenuti altri rappresentanti di associazioni di Roma e della Consulta del ministero per le malattie rare. Tutti i consiglieri del Lazio presenti hanno mostrato di voler attivamente adoperarsi per risolvere questa vicenda, che si protrae dai primi due anni con grave danno per Francesca Tirico e di tutti gli altri bambini affetti da sindrome autistica e/o epilessia farmacoresistente a causa del deficit di adenilsuccinatoliasi, a maggior parte dei quali rischia di morire senza neppur conoscere la causa della propria infermità, poiché le ricerche del professor Salerno sono state interrotte. Queste, cominciate in Italia da Salerno, sono state riprese in Spagna dove su 970 soggetti con gravi disabilità mentali come quelle indicate, sono stati diagnosticati 3 casi di adenilsuccinatoliasi. E' questo il primo passo verso la sperimentazione di cure appropriate di una causa della sindrome autistica.*

*In data 4 luglio il consiglio regionale del Lazio ha approvato all'unanimità la mozione "Riattivazione del servizio di enzimologia clinica presso Puericoltura del Policlinico Umberto I di Roma", presentata dal presidente della commissione Sanità Alessandro Faglietta e dai seguenti consiglieri regionali: Raffaele D'Ambrosio, Giulia Rodano, Alfredo Pallone, Alessio D'Amato, Romolo Rea, Tommaso Luzzi, Simone Gargano, Fabio Armeni, Angelo D'Ovidio, Enzo Di Stefano, Erasmo (detto Mino) D'Amato.*

*Contiamo che il Policlinico faccia subito proprio l'invito che il consiglio regionale ha disposto, affinché Francesca Tirico possa continuare la terapia sperimentale e affinché altri disabili autistici possano scoprire i difetti biochimici che possono provocare la sindrome autistica.*

*Ringraziamo tutti i consiglieri regionali e tutte le associazioni che si sono tanto impegnate per sbloccare le resistenze che sembravano non avere mai fine.*

Carlo Hanau

Si ritiene anzitutto che vada salvaguardato il diritto alla continuità delle cure sperimentali che sono state intraprese dal professore Costantino Salerno su Francesca Tirico, affetta da un deficit di adenilsuccinatoliasi, malattia rarissima e con prognosi infausta.

Il professore Salerno ha scoperto questa rarissima patologia nove anni fa in Francesca, cambiando radicalmente la diagnosi che all'Irccs era stata posta (autismo di natura psicogena) ed iniziando una terapia chimica su base sperimentale. Da allora l'evoluzione della malattia è stata migliore di quanto ci si potesse attendere. Salerno è considerato uno dei pochissimi esperti nella materia, a livello mondiale, e per questo ha ricevuto riconoscimenti e finanziamenti dalla Unione Europea.

Non deve disperdersi la competenza acquisita nel corso di questi nove anni, per una patologia tanto rara: si deve utilizzare al meglio la storia clinica di Francesca, per lei stessa e per gli altri malati della stessa malattia. Si deve permettere al professore di continuare a fare esami su altri casi di bambini che, manifestando patologie gravi come la sindrome autistica, potrebbero essere diagnosticati etiologicamente e quindi anche curati di conseguenza. Infatti, si può supporre che ci siano decine di casi di questa patologia fra i sog-

getti autistici italiani. Inoltre Salerno è in grado di mettere a punto esami di laboratorio che consentono ricerche di altri deficit, che potrebbero essere alla base delle sindromi autistiche, finora alquanto trascurate dalla ricerca scientifica.

La struttura del Policlinico che ha permesso questi esami è il servizio di "enzimologia clinica" che risulta essere ancora oggi convenzionato con la Regione, ma inopinatamente sospeso nel suo funzionamento tre anni addietro.

La struttura funzionava, oltre che per diagnosticare e monitorare nel tempo gli effetti biochimici delle terapie sperimentate sulla Tirico, soprattutto per la messa a punto e la sperimentazione di esami su deficit enzimatici di malattie molto rare, per le quali non esistono kit confezionati e procedure standard: perciò non si pone in concorrenza con alcun laboratorio del Policlinico e tanto meno con il centro per le malattie rare dell'Irccs Bambin Gesù, al quale spetta di porsi come centro di riferimento regionale per le malattie rare, ma che non può naturalmente pretendere di diagnosticare e curare tutte le cinquemila malattie rare esistenti.

Il professore Sabetta ha giustamente ammesso che soltanto fra un paio di anni potrebbe essere in grado di prendersi cura di questa patologia, in quanto occorrerebbe specializzare uno o due suoi collaboratori. Tuttavia si ritiene più razionale utilizzare le competenze, fra cui quelle del professore Salerno, in rete, senza ridondanze. L'assessorato alla Sanità della Regione Lazio, nel marzo di quest'anno ha rifiutato di attivare un "centro per la caratterizzazione biochimica e l'assistenza delle malattie metaboliche rarissime", così come richiedeva la delibera del direttore generale del Policlinico motivando il diniego con la necessità di evitare una ulteriore duplicazione di competenze (tante ne esistono già ora). Si ritiene che tale preoccupazione fosse infondata, come dimostra anche soltanto la modestia della somma richiesta nella delibera del direttore generale: nessuna concorrenza nei confronti dell'Irccs, ma semmai un modesto e necessario complemento di un laboratorio specializzato nell'invenzione di esami, piuttosto che nell'esecuzione di esami già codificati e di screening di massa. Ad ogni buon conto, per evitare equivoci che la denominazione "Centro" ha provocato, sarebbe auspicabile che si procedesse alla riattivazione di "enzimologia clinica". Per questo servizio sono sufficienti duecento milioni/anno, che corrispondono sostanzialmente al costo del lavoro di un medico da affiancare al professore Salerno e di due tecnici di laboratorio. Attrezzature e costi di materiali sono attualmente finanziati su fondi di ricerca, soprattutto internazionali.

Per quanto riguarda il trattamento sperimentale di Francesca Tirico, sembra necessario un ricovero ospedaliero per la paziente all'inizio di ogni terapia sperimentale e per i frequenti controlli: occorre sia definita una clinica a Roma presso la quale Salerno, d'intesa con il responsabile clinico dell'Unità operativa e con gli specialisti già ora coinvolti (professor Barbiroli dell'Università di Bologna, professor Curatolo di Tor Vergata, professor Giardini e professor Schwarzenberg della Sapienza) possano seguire l'andamento della malattia, normalmente curata a domicilio con farmaci che vengono direttamente erogati dalla farmacia ospedaliera.

## Genetica 2001: speranze per X fragile, autismo ed altre malattie

Che ci siano caratteri, normali o patologici, ereditari si è sempre saputo. Ma la cosa è stata vissuta diversamente a seconda del diverso clima culturale e delle diverse mode. Talora, si esagerava nell'attribuire tutto all'ereditarietà, trascurando l'apporto dei fattori ambientali, e talora si faceva esattamente il contrario; addirittura i due orientamenti si connotavano di un colore politico.

Nel '68, credere alla genetica voleva dire essere di destra, perché tutto doveva derivare dalla società e quindi l'apporto di una componente ereditaria, soprattutto nelle patologie mentali, doveva essere negato. Naturalmente con le prese di posizione aprioristiche non si dà un gran contributo alla conoscenza della verità e tanto meno alla cura delle malattie. Piaccia o no, con il progredire delle conoscenze si è visto che molte malattie hanno una base genetica, che di solito prima è ipotizzata sulla base di studi familiari, poi documentata con la biologia molecolare che ne evidenzia il meccanismo patogenetico.

Un altro ostacolo all'accettazione di questa realtà è dato dal pessimismo diffuso nei confronti di tutto ciò che è genetico, quasi che genetico fosse sinonimo di incurabile e irreparabile. Se questo è stato in parte vero in passato, non lo è più mano a mano che progredisce la conoscenza degli intimi meccanismi delle malattie. Innanzitutto, le malattie causate dalla mutazione di un solo gene possono essere curate con l'ingegneria genetica sostituendo il gene malato: tale terapia oggi non è più fantascienza ma realtà per alcune malattie genetiche. Quando dalla conoscenza del gene si passa alla conoscenza del prodotto dello stesso, ad esempio una proteina, si può fare una terapia sostitutiva dando la proteina mancante, come avviene per una grave malattia, la carenza dell'enzima A.D.A. (Adenosin-deaminasi), che porterebbe a morte per infezioni in tenera età mentre, se curata con la terapia sostitutiva, è compatibile con una normale sopravvivenza.

Per alcune malattie cardiache, che possono dare aritmie mortali come la sindrome del QT lungo, si è risaliti dal gene malato alla struttura subcellulare malata, precisamente il tubulo che trasporta il potassio e/o il sodio attraverso le membrane delle cellule cardiache. Non siamo ancora arrivati alla terapia genica, ma il difetto della conduzione elettrica può essere corretto in un modo semplicissimo: dando un supplemento di potassio nel primo caso, somministrabile anche sotto forma di saporite banane, e una pillola che agisce sulla pompa del sodio nel secondo caso, la mexiletina.

La fenilchetonuria, che è una delle potenziali cause di autismo, è dovuta alla carenza di un enzima, che ha come conseguenza l'accumulo di una sostanza tossica per il cervello, l'acido fenilpiruvico. E' ipotizzabile una terapia genetica in un prossimo futuro, ma già ora esiste una terapia efficacissima se cominciata alla nascita, che consiste in una dieta che impedisce il formarsi della sostanza tossica.

La sindrome da X fragile, che causa ritardo mentale e talvolta autismo, è stata studiata in laboratorio. Scoprendone la causa genetica, sempre in vitro, nel suo laboratorio dell'Università Cattolica di Roma il professor Giovanni Neri ha corretto il difetto ed ora ha iniziato una sperimentazione farmacologica su 150 casi, che somministrando una sostanza tende a correggere il difetto anche in vivo, nei bambini colpiti dalla disfunzione. I genitori hanno avuto un ruolo importante nel promuovere questa ricerca. Questi sono solo pochi esempi di malattie genetiche curabili oggi o in un prossimo

futuro, in modo radicale, tale cioè da cambiare drasticamente la durata e/o la qualità di vita di chi ne è affetto. Quale messaggio deve scaturire da queste conoscenze? Se l'epidemiologia o il laboratorio dimostrano che una disabilità ha una base genetica, come nel caso dell'autismo, questo non deve essere vissuto come la fine della speranza, innescando meccanismi di rassegnazione o di negazione dell'evidenza.

Quello che deve spaventare è il vuoto di conoscenza, l'inerzia della ricerca scientifica che nel 2001 può ciò che vuole, anche contrastando le leggi della natura, come la capacità di riprodursi dopo la menopausa, a oltre 60 anni. Con la tecnologia moderna volere è potere, ma bisogna essere decisi: investire denaro e risorse umane (ricercatori), convinti che solo dalla conoscenza può nascere una terapia non illusoria o soltanto blandamente palliativa.

*Daniela Mariani Cerati*

### **La genetica dell'autismo**

*Una dichiarazione dell'associazione internazionale di psichiatria infantile ed adolescenziale e delle professioni associate (IACAPAP)*

Questa dichiarazione è basata sul Gruppo di lavoro sulla Genetica dell'Autismo stipulata dall'Associazione Internazionale della Psichiatria infantile e delle professioni correlate (IACAPAP) e la Fondazione per l'Educazione e la Ricerca sui Bambini e gli Adolescenti, a Modena, Italia, 16-18 Marzo 2000.

Fondata nella metà degli anni Trenta, IACAPAP è l'organizzazione-ombrello internazionale delle società nazionali dei bambini e della salute mentale. Operando come associazione non governativa (NGO) entro la cornice delle Nazioni Unite, IACAPAP ha come scopo promuovere il benessere dei bambini e degli adolescenti e delle loro famiglie attraverso la promozione della ricerca, della cura clinica e l'educazione del personale.

IACAPAP persegue tali scopi attraverso la promozione di Congressi ed Incontri internazionali e regionali, Gruppi di Lavoro, pubblicazioni, supporto alla ricerca, facilitazione di scambi scientifici e clinici ed interazione con i governi, fondazioni ed altre organizzazioni con scopi simili.

Nel marzo 2000, IACAPAP ha organizzato un Gruppo di Lavoro sulla genesi dell'autismo in collaborazione con la Fondazione per la Ricerca e l'Educazione riguardante i Bambini e gli Adolescenti a Modena (Italia). Virtualmente, tutti i gruppi di ricerca scientifici attivi in tale campo sono stati invitati a partecipare a questo meeting. Il Gruppo di Lavoro ha portato allo stesso tavolo esperti di autismo e di genetica per lo scambio di informazioni e di pubblicazioni e per la chiarificazione di future aree di ricerca.

Un obiettivo principale è stato quello riguardante i metodi ottimali per facilitare la futura collaborazione e gli avanzamenti in questo campo.

IACAPAP ha una tradizione nel pubblicare le Dichiarazioni basate sulle attività dei Gruppi di lavoro. Queste Dichiarazioni sono basate sulle discussioni e sulle scoperte fatte dal Gruppo di Lavoro e sono generalmente discusse dal Gruppo di Lavoro inteso come un tutt'uno. Le dichiarazioni sono poi riviste dall'Ufficio e dalla Commissione

Esecutiva dell'IACAPAP e sono pubblicate dall'associazione come rapporto per l'organizzazione basato sul Gruppo di Lavoro e ogni discussione successiva. Il Gruppo di Lavoro sulla Genetica dell'Autismo riflette questa ampia base di partecipazione ed offre una vista a tutto campo di tale argomento.

*Dichiarazione di Modena: Genetica dell'Autismo*  
*Marzo 2000*

IACAPAP si è riunita in un gruppo di lavoro internazionale sulla Genetica dell'Autismo a Modena (Italia), nei giorni 16-18 marzo 2000. Il gruppo di lavoro ha rivisitato lo stato attuale della conoscenza sui contributi dei fattori genetici alla patogenesi dell'autismo ed ha discusso le direzioni future e le implicazioni della ricerca. Basate su tali discussioni, sono già state raggiunte importanti conclusioni.

IACAPAP è l'organizzazione internazionale delle associazioni nazionali della salute mentale di bambini ed adolescenti fondata oltre 60 anni fa allo scopo di promuovere la salute mentale dei bambini attraverso il miglioramento della distribuzione dei servizi, promozione della ricerca e l'educazione e facilitazione delle professioni coinvolte in tali campi. In quanto organizzazione non governativa (ONG) nell'ambito delle Nazioni Unite, IACAPAP comprende oltre 65 paesi membri.

Un grandissimo scopo della IACAPAP è portare avanti la conoscenza della psicopatologia dello sviluppo e le implicazioni della ricerca per la comprensione clinica, servizi e trattamento dei singoli bambini. A tale scopo, la IACAPAP si è riunita in un Gruppo di lavoro internazionale a Venezia (Italia) nel 1998, per rivedere le maggiori aree di avanzamento e le prospettive future per la ricerca nel campo autistico. Tale gruppo di lavoro ha portato alla Dichiarazione IACAPAP sull'Autismo e sui Disordini Mentali. Come continuazione di tale processo, IACAPAP si è riunita in un Gruppo di Lavoro a Modena, Italia, nel marzo 2000, per rivedere il campo della genetica dell'autismo e mettere assieme i dirigenti dei vari campi per discutere i modi per facilitare il progresso futuro.

Gli psichiatri infantili dapprima hanno riconosciuto l'autismo, circa 60 anni fa. Da allora, gli individui affetti da autismo sono stati diagnosticati in tutto il mondo, in ogni gruppo sociale ed etnico. I clinici ed i ricercatori hanno imparato una enorme quantità di cose riguardo ai problemi sociali, cognitivi e di linguaggio dell'autismo, la storia naturale e la gamma di manifestazioni.

L'autismo è la forma più grave di attacco precoce di disordini mentali. Gli individui affetti da questa sindrome soffrono di gravi disturbi nella formazione e nel mantenimento di relazioni sociali, nel linguaggio e nella comunicazione, nella funzionalità flessibile e nell'adattamento. Molti individui autistici sono intellettualmente inabili. Quelli affetti dalle forme estreme di autismo possono essere muti, socialmente isolati, gravati da comportamenti stereotipati, profondamente incapaci dal punto di vista intellettuale e bisognosi di supervisione a tempo pieno. Coloro che hanno forme più leggere potrebbero avere problemi nelle aree delle relazioni sociali reciproche, comunicazioni, flessibilità, ma hanno capacità intellettive nella gamma comune e riescono a funzionare nella vita di tutti i giorni. Per parecchie decadi, l'autismo ha assorbito i maggiori impegni dei servizi clinici ed i programmi di ricerca a causa delle numerose funzioni che ne erano impediti, del peso di tale disfunzione sugli individui e le loro famiglie, della rimarchevole sintomatologia che affligge aree vitali dello sviluppo e della natura permanente di tale disturbo. Inoltre, i movimenti politici e scientifici correlati all'autismo hanno influenzato la com-

preensione e la cura degli individui con altri disturbi psichiatrici e di sviluppo. In questo modo, è probabile che i movimenti futuri nella ricerca sull'autismo, inclusa la genetica di tale disturbo, abbiano importanti benefici nel campo più vasto della ricerca sulla psicopatologia dello sviluppo.

La ricerca e l'esperienza riguardanti l'autismo hanno supportato il concetto di autismo come disordine dello sviluppo che riflette disturbi nelle funzionalità e nello sviluppo neurobiologico sottostante. Molte linee di evidenza – incluse le scoperte della ricerca sulla funzionalità cerebrale, la presenza delle sindromi autistiche fra individui con disordini genetici noti e l'impatto di fattori ambientali profondi – supportano il punto di vista secondo cui l'autismo riflette l'espressione finale di una gamma di processi biologici ed ambientali che hanno un impatto sulla maturazione iniziale del cervello.

Tra i fattori che sono stati associati all'autismo, sembra ora che le anomalie nel patrimonio genetico giochino un ruolo centrale. Questo punto di vista sull'autismo come disabilità dello sviluppo sta influenzando le politiche sociali e governative sul bisogno di programmi comprensivi di servizi educativi, di cura clinica ed associati.

Siamo oggi in una nuova era di ricerca sull'autismo. Usando concetti di diagnosi standard (incluse le definizioni entro gli schemi di classificazione internazionali: International Classification of Disorders, ICD decima edizione, e il manuale di diagnostica e statistica, Diagnostic and Statistical Manual, DSM IV) e metodi diagnostici, i ricercatori ed i clinici di tutto il mondo possono comunicare chiaramente e collaborare in modo scientifico. Metodi e concetti scientifici avanzati sono stati focalizzati su individui affetti da autismo, inclusi metodi di ricerca del linguaggio e dello sviluppo, neuroimaging, neurochimica, scienze cognitive e del comportamento ed una gamma di metodologie genetiche.

Studi recenti sull'autismo hanno usato molti degli approcci contemporanei alla ricerca genetica sulle condizioni umane complesse. Tali approcci comprendono studi di popolazioni, famiglie, gemelli ed individui con scoperte genetiche specifiche e di comportamento. Nel futuro sarà importante mantenere una vasta gamma di metodologie di ricerca e permettere agli investigatori di perseguire le scoperte con diverse metodologie.

Le scoperte della ricerca sulla genetica dell'autismo hanno portato a riconoscere che i fattori genetici dalla nascita giocano il ruolo principale nella causa dei disordini. Un'attenta investigazione dei gemelli identici (monozigoti) e fraterni (dizigoti) e di famiglie con più di un individuo affetto da autismo hanno rivelato che i fattori genetici sembrano giocare un ruolo centrale per la maggior parte dei casi.

I modelli matematici suggeriscono che un certo numero di geni è probabilmente coinvolto nella trasmissione di tale vulnerabilità, ma il numero esatto non è conosciuto né sono stati scoperti geni specifici. Studi genetici sofisticati da differenti gruppi e consorzi hanno messo in luce parecchie aree del genoma umano molto promettenti in quanto si presume contengano geni associati all'autismo.

Ci sono indicazioni che la piena espressione clinica del disordine riflette complesse interazioni fra la vulnerabilità genetica ed altri fattori biologici ed ambientali. Tali fattori che rendono un bambino vulnerabile non sono ancora noti. Anche la ricerca genetica ha supportato il precedente concetto clinico di uno "spettro di sviluppo o autistico", che ci sia una vasta gamma di espressioni nella sottostante diatesi biologica o vulnerabilità. In alcuni individui, la sindrome autistica appare in modo totale; in altri parenti, incluso alcuni genitori e fratelli o sorelle di individui autistici, divengono manifesti solo alcuni aspetti del disordine.

Le persone con difficoltà in tale spettro autistico soffrono di problemi nel formare e mantenere relazioni sociali. Possono essere goffi nelle loro comunicazioni sociali e possono avere problemi nell'espressione e nella comprensione delle emozioni. Alcune persone possono anche avere circoscritte di interesse o di abilità inusuali. Non è chiaro cosa porti alla sindrome piena di autismo o alle varianti più leggere del fenotipo "esteso" o "più ampio" del disordine autistico.

Il Gruppo di Lavoro riconosce che la ricerca dei fattori genetici coinvolta nell'autismo richiederà molti anni di ricerca finanziata, interdisciplinare e condotta in più luoghi. Questa ricerca richiede la collaborazione di esperti in varie discipline, inclusi scienziati del comportamento biologico e dello sviluppo di base e ricercatori clinici. Ci sono ragioni essenziali per la formazione ed il supporto di consorzi di ricerca internazionali che possono condividere metodi, dati per le analisi, scoperte importanti, e diffondere la vera conoscenza senza eccessivo ritardo.

Attualmente la gran parte della ricerca sulla genetica dell'autismo si è concentrata sulla popolazione degli Stati Uniti e dell'Europa. E' importante che i futuri gruppi di ricerca includano gruppi e popolazioni cliniche di tutto il mondo. Inoltre dev'essererci spirito di collaborazione fra genitori ed individui autistici e coloro cui è affidata la ricerca ed il trattamento. Oggi, i professionisti e le famiglie si stanno unendo per promuovere la ricerca e per migliorare i servizi, ed i genitori sono riconosciuti come i più efficaci ed essenziali avvocati difensori dei propri figli.

Quando saranno scoperti i geni dell'autismo, ci sarà un lungo processo per definire le strade fra i fattori genetici e la piena espressione clinica e lo sviluppo degli individui. Questo processo richiederà la collaborazione fra tipi molto diversi di investigatori e clinici. Il nuovo campo della genetica dell'autismo alimenta sia nuove speranze sia nuove preoccupazioni. Si spera che la scoperta dei fattori genetici porti, alla fine, a nuovi approcci di diagnosi ed intervento e forse anche di prevenzione e di cura. Allo stesso tempo, le questioni genetiche alimentano una gamma di questioni etiche e politiche.

Finché è ancora presto e non sono ancora conosciuti i geni, è importante per i ricercatori, i clinici, le famiglie e gli altri preoccupati delle questioni di politica sociale ed etica iniziare il processo di discussione e di chiarimento delle questioni create dalla nuova comprensione della genetica nell'autismo. Il Gruppo di Lavoro ratifica regolamenti politici recenti fatti dai capi di governo e da altri, secondo i quali la conoscenza fondamentale sul genoma umano – proprio come altri fenomeni della natura – appartiene all'intera società. In tal modo, i geni non dovrebbero essere controllati dai brevetti. Allo stesso tempo, ci dovrebbero essere vari modi di promuovere e utilizzare la nuova conoscenza per portare beneficio agli individui ed all'umanità. Inoltre, è importante che coloro che sono impegnati nella ricerca diffondano informazioni accurate e attuali sia ai media scientifici che profani in modo puntuale.

E' importante notare che la scoperta dei fattori genetici porterà a nuove questioni per genitori e famiglie, incluse le preoccupazioni sulla trasmissione e sui consigli relativi alla ripresa. Tali questioni cliniche e politiche richiederanno stretta collaborazione fra famiglie, i loro avvocati, clinici ed altri specialisti nei vari campi medici, politici ed etici.

In questo contesto, coloro che sono preoccupati riguardo l'autismo possono imparare dall'esperienza con altre condizioni mediche e di sviluppo in cui i fattori genetici giocano un ruolo preponderante.

In considerazione delle prospettive future per la ricerca sulla genetica dell'autismo, il Gruppo di Lavoro afferma l'importanza dello scambio aperto di conoscenze fra differenti

ricercatori. L'avanzamento della conoscenza sull'autismo richiederà impegni considerevoli da parte di molti gruppi di ricerca e la capacità di condividere le informazioni e comparare le scoperte. Ciò è particolarmente rilevante in rapporto agli studi che richiedono un gran numero di famiglie e di individui per il loro completamento in tempo utile ed in modo positivo. Inoltre, le famiglie che partecipano volontariamente alla ricerca e che forniscono informazioni e campioni biologici hanno il diritto di aspettarsi che gli investigatori facilitino nel modo più rapido possibile l'avanzare della ricerca.

Ci sono importanti questioni politiche ed etiche in relazione all'importanza del condividere la conoscenza sull'autismo e simili disordini, mentre si promuove al tempo stesso l'avanzamento quanto più rapido della conoscenza. Nell'affermare l'importanza di tale collaborazione, il Gruppo di Lavoro è consapevole del bisogno di preservare la libertà dei singoli scienziati e dei gruppi per perseguire aree di priorità scientifica e delle preoccupazioni legittime sulla protezione della priorità intellettuale/scientifica.

La comunità scientifica deve continuare a sviluppare supporti che assicurino l'equilibrio fra differenti bisogni allo scopo di assicurare una collaborazione ottimale e individualità ottimale nel perseguire e nel riportare le scoperte scientifiche. In tale contesto, il Gruppo di Lavoro incoraggia i ricercatori ed i consorzi che lavorano sulla genetica dell'autismo a stabilire canali continui per la discussione e ad unirsi per perseguire le scoperte promettenti. La rigorosa applicazione del comportamento di sviluppo e della neuroscienza allo studio dell'autismo ha portato ad una crescente comprensione del disordine clinico e degli individui che ne soffrono. Nel futuro, il campo della genetica umana offrirà una grande promessa per sbrogliare le vulnerabilità biologiche nascoste; per spiegare la base delle differenze individuali nella gravità e nel decorso; per chiarire le complesse interazioni fra influenze costituzionali ed ambientali e per fornire nuovi approcci alla prevenzione, agli interventi ed ai trattamenti precoci.

La collaborazione internazionale fra programmi di ricerca e consorzi da tutto il mondo sono essenziali alla piena esplorazione delle potenzialità della genetica e di altri tipi di ricerca. La nuova scienza della genetica umana offre grande speranza per gli individui affetti da autismo e per le loro famiglie, come pure applicazioni in relazione ad altri gravi disordini neuropsichiatrici e dello sviluppo. Allo stesso tempo, la natura e le implicazioni della ricerca genetica sollevano importanti preoccupazioni di natura amministrativa, sociale ed etica, che richiedono discussioni attente, sensibili e continuative fra famiglie, ricercatori di base ed applicati, clinici, governi, la comunità dei fedeli e coloro che sono coinvolti riguardo ai bambini e agli adolescenti ed alla promozione del benessere umano. La conoscenza ottenuta in relazione all'autismo avrà importanti influssi sulla comprensione e la cura dei bambini e degli adolescenti con altri gravi disordini neuropsichiatrici e di sviluppo.

## **Autismo e malattie gastrointestinali**

*In merito all'articolo apparso su La Salute di Repubblica del 10 maggio, ringraziamo il giornale perché tiene desta l'opinione pubblica su un tema così importante, e tuttavia per i genitori desideriamo riportare quanto Luciana Bressan ha scritto: «Dobbiamo capire che l'autismo non è una malattia ma una sindrome che può avere, caso per caso, differenti origini. La metafora che meglio si adatta è quella del carciofo: la ricerca deve sfogliare foglia dopo foglia scoprendo le diverse origini dei diversi autismi.*

*Grazie anche al Gastroenterologo di Torino che ha voluto dedicarsi a questa ricerca, insieme ai suoi colleghi, fra i quali Wakefield che ha partecipato alla Consensus Conference di Troina appena terminata. Chiederemo a lui di aggiornarci sull'andamento delle sue ricerche, che – sottolineiamo – riguardano autistici che hanno contemporaneamente rilevanti problemi gastrointestinali.*

C.H.

*Ciò che è triste, dal punto di vista di genitore è che in questo, come del resto spesso in resoconti giornalistici, si lascia credere che la cosa riguardi TUTTI I SOGGETTI CON AUTISMO, mentre si tratta di un esiguo sottogruppo: il che accenderà la solita corsa allo "specialista che si spera possa guarire" con enorme investimento di tempo ed energie, e la solita rabbia e delusione qualche anno dopo.*

*Ormai è chiaro che l'autismo è la conseguenza comune di un gran numero di patologie diverse (decine? centinaia?). E' sacrosanto che ogni gruppo di ricerca si consacri ad un tipo di patologia preciso, perché solo così troveranno qualcosa, ma sarebbe etico chiarire bene questo fatto ai genitori, soprattutto se li si invita a "collaborare" facendo subire ai figli esami più o meno "invasivi". Cordiali saluti*

Luciana Bressan

## **L'intestino malato scatena l'autismo**

da *La Salute di Repubblica*, giovedì 10 maggio 2001

di Giancarla Rondinelli

I bambini autistici hanno una aspettativa di vita normale, mentre l'incidenza dell'autismo sembra in aumento, forse a causa di diagnosi più corrette. La National Autistic Society inglese suggerisce che l'1 per cento della popolazione soffre di disturbi comportamentali di vario grado e comunque riconducibili all'autismo con un numero variabile dai 4 ai 15 nuovi casi ogni 10.000 bambini nati.

I maschi risultano colpiti quattro volte di più delle femmine. Non è una malattia, ma un disturbo dello sviluppo della funzione cerebrale che si manifesta entro i primi tre anni di vita, anche se il momento più implicato è il secondo: e a quel punto, la lotta evolutiva può mettere a rischio le sue difese emotive ed immunitarie e quindi la pelle, l'apparato respiratorio, digerente sembrano crollare.

L'approccio alla malattia per essere ottimale deve essere plurispecialistico e prendere in considerazione tutto lo spettro sintomatologico ed i dati diagnostici presentati da questi bambini. I dati provenienti dal cosiddetto Protocollo DAN (Defeat Autism Now) cioè la documentazione di tutte le più importanti analisi e suggerimenti terapeutici necessari allo

studio ed alla cura del bambino autistico elaborato nel 1995 ad opera di una task force costituita dai principali esperti mondiali sull'argomento, sembra aver aperto piccoli spiragli per la comprensione di questo complesso puzzle.

I dati raccolti, infatti, evidenziano alcune condizioni cliniche già riconosciute ed altre nuove: tra queste il particolare legame tra autismo ed apparato digerente, che spesso è bersagliato in molti bambini autistici da una serie di disturbi, quali stitichezza, diarrea e reflusso gastroesofageo.

Su questo fronte si sta muovendo una ricerca pilota, condotta in Italia tra Roma e Torino, che ha confermato in questi bambini condizioni cliniche quali malassorbimento ed eccessiva crescita batterica. Il deficit assorbitivo intestinale farebbe esporre l'intestino e quindi tutto l'organismo ad una serie di violenti shock da parte di fattori esogeni: ecco quindi che l'apparato digerente non è più solo il bersaglio, ma anche la sede della cascata di eventi immunitari che potrebbero scatenare la malattia e la stazione di partenza dei sintomi.

Andrew Wakefield, ricercatore presso il Royal Free Hospital di Londra, era a sua volta andato a fondo del collegamento tra l'asse cervello-intestino, esplorando l'apparato digerente di ben 60 bambini affetti da disturbi del comportamento di vario grado, ma tutti inquadrabili come autistici. Tutti i bimbi erano portatori anche di disturbi intestinali. L'esame endoscopico del tratto inferiore dell'apparato digerente ha evidenziato una particolare forma di malattia infiammatoria intestinale tipica solo di questi bambini, non riscontrata in una popolazione sana di riferimento e con caratteristiche istologiche diverse da quelle delle comuni malattie infiammatorie croniche intestinali.

Lo studio, pubblicato l'anno scorso sull'*American Journal of Gastroenterology*, apre la strada a nuovi trattamenti terapeutici specifici mirati all'apparato digerente che in questa prima fase sperimentale hanno portato ad un miglioramento della sintomatologia comportamentale di questi bambini. Wakefield riferisce con soddisfazione che molti di questi bambini già dopo l'assunzione di purganti intestinali di preparazione all'esecuzione degli esami endoscopici hanno mostrato un netto miglioramento sintomatologico.

«L'approccio al bambino autistico è molto complesso ed occorre la collaborazione di più figure con alta specializzazione ed esperienza specifica» ribadisce Federico Balzola, gastroenterologo alle "Molinette" di Torino che sta sviluppando la ricerca italiana, "dal pediatra, al gastroenterologo, al neuropsichiatra, senza trascurare il ruolo fondamentale svolto dai genitori, soprattutto quando si vuole proporre la realizzazione di esami endoscopici dotati di invasività".

Notizie confortanti arrivano anche dalla biologia molecolare che «Attraverso lo studio ematico, evidenzia alterazioni molecolari a livello genomico facilitando così una diagnosi corretta di autismo», spiega Antonio Barbaro, biologo molecolare dell'Unione Sanitaria Internazionale di Roma e coordinatore del polo romano della ricerca. Un piccolo grande conforto alle angosce, alle speranze e le attese di molti genitori di questi sfortunati bambini.

### **La niaprazina nel trattamento del disturbo autistico**

*Paola Giovanardi Rossi, Annio Posar, Antonia Parmeggiani, Cattedra di Neuropsichiatria Infantile, Istituto di Clinica Neurologica, Università di Bologna; Emanuela Pipitone, Dipartimento di Scienze Statistiche, Università di Bologna; Marco D'Agata, Division of Education and Research, Università di Utrecht, Olanda.*

La niaprazina è un antagonista dei recettori H1 dell'istamina con marcate proprietà sedative. È stata impiegata in soggetti con disturbi del comportamento e del sonno. Non ci sono dati in letteratura sull'uso della niaprazina in pazienti con disturbo autistico (DA). Gli autori hanno condotto uno studio in aperto per verificare gli effetti della niaprazina in una casistica di 25 soggetti con DA che presentavano in associazione disturbi del comportamento e del sonno.

La niaprazina è stata somministrata alla dose di 1 mg/Kg/die per 60 giorni. Un effetto positivo è stato osservato nel 52 per cento dei casi, in particolare sui seguenti sintomi: ipercinesia, instabilità dell'attenzione, resistenza ai cambiamenti ed alle frustrazioni, lievi segni di angoscia, eteroaggressività e disturbi del sonno.

Un confronto statistico tra responders e non responders ha mostrato che gli effetti della niaprazina non erano influenzati dall'età al di sopra o al di sotto dei 12 anni, dalla presenza di segni neurologici, di epilessia e di alterazioni alla TAC o alla RM encefalo.

La niaprazina si mostrava più efficace nei soggetti con ritardo mentale di grado lieve o moderato rispetto a quelli con ritardo mentale grave o gravissimo. Non sono stati osservati effetti collaterali.

Per i suoi effetti sedativi e la buona tollerabilità la niaprazina può essere utilizzata come farmaco di prima scelta per attenuare i disturbi del comportamento e del sonno nei pazienti con DA.

## I logopedisti francesi affrontano l'autismo

La Fédération Nationale des Orthophonistes (Fno) francese ha prodotto nel gennaio 2001 un video, accompagnato da un opuscolo, dal titolo "Prise en charge orthophonique et autisme" (presa in carico logopedica e autismo)(1), nel quadro della sua azione istituzionale per l'aggiornamento e la formazione permanente dei membri della professione: i logopedisti. Un articolo sull'argomento, dal titolo "L'orthophonie face à l'autisme" (la logopedia di fronte all'autismo) era già stato pubblicato sul n.70 (gennaio 2000) di *Glossa*, periodico dell'Unadreo, ed è stato ristampato quest'anno sul n. 8 (maggio 2001) de *La lettre Autisme France*.

Il video, della durata di 60 minuti (in francese, colore Secam), non pretende evidentemente di esaurire l'argomento, ma solo di fornire informazioni di base ai tanti logopedisti che, sinora, non si sono occupati di persone con autismo a causa, a mio parere, di pregiudizi diffusi tanto in Francia che da noi. Principalmente:

- le sindromi dello "spettro artistico" vengono ancora trattate alla stregua di semplice "disagio psichico", invece che come disabilità; quindi le persone vengono orientate verso "psicoterapie" di vario tipo piuttosto che verso la (ri)abilitazione funzionale, anche logopedica;

- purtroppo, persino nelle professioni mediche, molti pensano che si debba aspettare che un bambino cominci a parlare per permettergli di beneficiare di rieducazione del linguaggio; in realtà, è proprio una presa in carico logopedica precoce ed intensiva che permetterebbe a molti di loro di cominciare a parlare, analogamente a quanto avviene per i bambini affetti da sordità congenita o disartrie. Anzi, più tali interventi sono rimandati più si "atrofizzano" le funzioni il cui sviluppo è ritardato e/o anomalo: prassie motorie relative agli organi della fonazione, capacità di rivolgere selettivamente l'attenzione alle discriminazioni uditive pertinenti nella propria lingua, espansione della "memoria di lavoro" in modalità verbale ecc.;

- non tutti i logopedisti sono preparati e disponibili ad occuparsi di bambini che oltre a parlare devono anche imparare a stare fermi almeno venti secondi di seguito, condividere l'attenzione, indicare, imitare ecc.

Il video della Fno francese comunque non entra assolutamente nel merito di tali problematiche. Esso propone invece esemplificazioni concrete su quello che i logopedisti possono fare per bambini ed adolescenti con autismo, presentando anche casi molto diversi fra loro, sia verbali che non verbali.

L'inquadramento scientifico (descrizione dell'autismo, criteri diagnostici, dispositivo di presa in carico che ponga il soggetto al centro di un sistema complesso che comprende la famiglia, i terapisti e gli altri professionisti e l'ambiente sociale) è fornito dalla professoressa C. Barthélémy della clinica universitaria Bretonneau di Tours, la quale evoca tra l'altro il consenso raggiunto nella comunità medica internazionale, che considera l'autismo «una patologia precoce legata ad anomalie dello sviluppo cerebrale, implicanti diversi sistemi della comunicazione e dell'adattamento all'ambiente, ed in particolare il "cervello del linguaggio"».

Seguono filmati di vari soggetti, di età e livelli diversi, con la testimonianza dei loro genitori. Quindi numerosi filmati realizzati nel corso di sedute logopediche, con gli stessi soggetti, in vari contesti del "paesaggio sanitario" francese (che è diverso dal nostro):

- servizi ospedalieri diurni di pedopsichiatria;

- uno studio professionale privato;
- una "classe specializzata" per 5/6 bambini con autismo inserita in una scuola elementare, con "convenzione" per la componente sanitaria della presa in carico.

L'insieme (presentazione più esempi e commenti, tutti curati dalle logopediste) mi è parso efficace per comprendere come:

- si deve partire da una valutazione accurata del livello iniziale dello sviluppo psico-intellettuale e delle capacità di comunicazione verbali e non verbali, espressive e ricettive, del soggetto (alla fine dell'opuscolo di accompagnamento c'è una lista dei tests utilizzabili);
- si può lavorare sul linguaggio verbale (orale e/o scritto), ma anche su quello non verbale (sguardo, mimica, postura, gesti) ed eventualmente utilizzare i metodi di comunicazione aumentativi più adatti ad ogni soggetto (linguaggio gestuale dei sordi, parole scritte, carte di comunicazione, oggetti ecc.);
- le sedute devono essere individuali (rapporto 1:1), bisogna operare sulle emergenze e tenere conto delle preferenze del soggetto per motivarlo;
- quanto appreso in seduta logopedica va decontestualizzato – ovvero reso funzionale alla comunicazione in contesti diversi e con interlocutori diversi –; per questo è indispensabile un sistema di comunicazioni dettagliate e continuative dei diversi operatori fra loro e con la famiglia (quaderno di comunicazione o altro);
- i progressi possono – e devono – essere misurati con valutazioni logopediche periodiche;
- il lavoro del logopedista non è limitato alla prima emergenza del linguaggio e della comunicazione: anche con soggetti verbali e di buon livello esso può continuare nelle aree della strutturazione del linguaggio, della comprensione, dell'applicazione delle attitudini cognitive al linguaggio, dell'organizzazione del pensiero in modalità verbale, dello sviluppo dell'astrazione.

Fa poi piacere osservare che la bibliografia scelta, alle pagg. 31-32 dell'opuscolo di accompagnamento, cita anche varie opere di persone con autismo e di genitori: T. Grandin, D. Williams, C. Claiborne Park, D. Herbaudière.

Viene, a questo proposito, alla mente una testimonianza di Temple Grandin, nella sua autobiografia *Emergence: Labeled Autistic*: «Dopo altre visite, i miei genitori mi hanno condotta presso lo psichiatra una volta la settimana. Il dr. Stein era tedesco ed aveva studiato le teorie di Freud; doveva innanzi tutto sondare i più intimi segreti del mio subconscio e scoprirci le cause dei miei comportamenti bizzarri. [...] Era un tipo simpatico al quale parlavo e col quale giocavo; teneva a mia disposizione delle caramelle M&M in una bomboniera sulla sua scrivania. [...] Nel corso di due anni ho visitato regolarmente il dr. Stein e garantito i ricavi del fabbricante di caramelle M&M.

Anni più tardi, sono stata colpita nell'apprendere che sussistevano delle anomalie nel mio modo di parlare. Non mi rendevo conto della persistenza di esitazioni e del timbro monotono che aveva talvolta la mia voce. Bambina, avrei dovuto beneficiare maggiormente di sedute di logopedia piuttosto che della psicoterapia. Esercitarmi con delle registrazioni della mia voce da riascoltare sarebbe stato più utile alla mia vita sociale che rovistare nel mio psichismo alla ricerca di torbidi segreti».

Qui la Grandin si riferisce comunque alla sua "presa in carico" nella seconda infanzia, a un'età nella quale già parlava e di cui può avere ricordi distinti. Ma dalla testimonianza dei familiari sappiamo che fu inserita all'età di due anni e mezzo in un asilo-nido speciale per bambini con disturbi del linguaggio, dove beneficiava di abilitazione logopedica individuale quotidiana; e che cominciò, quindi, a parlare dopo un anno di questo trattamento. Sono convinta che il suo destino sarebbe stato ben diverso, se non avesse usufruito di un

intervento così intensivo e precoce. Questo rivela quanto sia essenziale che la presa in carico logopedica di qualsiasi bambino presenti ritardi e/o anomalie nello sviluppo del linguaggio, sia la più precoce che possibile, senza perdere tempo ad aspettare una diagnosi precisa, quando gli specialisti consultati hanno bisogno di tempi di osservazione prolungati o accertamenti complessi per stabilirla "ufficialmente" e comunicarla ai genitori.

Intendiamoci bene: il fatto che un bambino con autismo cominci bene o male a comunicare non significa affatto che "sta guarendo dall'autismo", così come se si riesce ad insegnare a parlare ad un bambino sordo dalla nascita ciò non significa che "sta guarendo dalla sordità". Però la vita di una persona autistica (o anche soltanto sorda) che riesce a relazionarsi con il prossimo sarà ben più facile di quella della medesima persona totalmente priva di mezzi di comunicazione utilizzabili autonomamente e condivisibili con il resto della società.

Il video della Fno francese ha il pregio di ribadire come si possa parlare di successo solo se il soggetto con autismo perviene ad applicare spontaneamente gli strumenti di comunicazione di cui gli è stato insegnato l'uso (parole, gesti, scritti, immagini o altro) in tutti i suoi contesti di vita. Ricordo quanto affermato da T. Peeters e H. Declerq durante il corso di formazione "Le caratteristiche della comunicazione nell'autismo e le strategie comunicative aumentative", tenuto a Milano nell'ottobre 2000(2): «Il contesto della comunicazione indica non solo il dove si svolge la comunicazione, ma anche con chi e in quali circostanze [...] il soggetto autistico può collegare l'attitudine a parlare con un certo luogo o una certa persona o una certa circostanza. Ho conosciuto un bambino che non parlava con nessuno tranne che col suo psichiatra [...]

Ne consegue che è assolutamente necessario generalizzare attivamente l'attitudine alla comunicazione: i logopedisti, che sono maggiormente responsabili dell'aspetto comunicativo, non devono limitarsi a insegnare nel loro studio, ma dovrebbero seguire i bambini anche in classe, per evitare che quello che essi hanno appreso nel loro studio non venga mai generalizzato negli altri contesti».

Nel video si può vedere un commovente esempio di pazientissimo lavoro logopedico portato avanti durante i pasti nella scuola. Inoltre, ci sono certamente anche bambini con disabilità plurime gravissime, che non riusciranno mai ad usare il linguaggio verbale; è però fondamentale insegnare anche a loro a comunicare, con qualsiasi mezzo sia alla loro portata. Nel video viene presentato, tra gli altri, un ragazzino che ha imparato ad indicare col dito quello che vuole: la logopedista spiega che ci sono voluti sei mesi per insegnargli il significato di questo gesto, ed altri sei perché imparasse ad utilizzarlo spontaneamente in tutti i contesti da lui frequentati. Può sembrare poco, ma chi conosce le crisi dei soggetti con autismo, quando non riescono a farsi capire, sa quanto anche un apprendimento così limitato possa essere prezioso.

E in Italia che cosa si fa? La mia impressione è che le possibilità reali, da noi cambino molto da regione a regione, e magari da servizio a servizio. Ho visto genitori di bambini con autismo che hanno usufruito senza problemi di presa in carico logopedica da parte del Servizio sanitario nazionale (due-tre sedute settimanali), ed altri genitori cui la stessa presa in carico è stata rifiutata a priori e si sono sobbarcati faticose trasferte fuori della regione di residenza, a proprie spese. La maggior parte dei soggetti con autismo che ho conosciuto, comunque, non ha mai beneficiato di (ri)abilitazione del linguaggio e della comunicazione, e nemmeno di valutazione logopedica!

Un problema più grave in Italia che in Francia potrebbe essere il numero esiguo di logopedisti.

pedisti: i corsi che li formano (oggi diplomi o lauree brevi nell'ambito delle Facoltà di Medicina) sono a numero chiuso e i posti messi a concorso pochissimi rispetto ai bisogni, che riguardano evidentemente molte patologie e non solo l'autismo. Ma, paradossalmente, ho potuto constatare come negli stessi luoghi nei quali numerosi genitori cercano invano logopedisti competenti per i propri figli, esistono anche logopediste con formazione specifica per l'autismo che non trovano impiego: il fatto è che i servizi che propongono loro l'assunzione dipendono dai settori dell'otofoniatría o della riabilitazione post-traumatica, e non accolgono fra i loro pazienti persone con autismo; mentre i servizi che prendono in carico le persone autistiche dipendono dalla psichiatria, che non assume logopedisti in numero sufficiente. Talvolta si avanzano giustificazioni nello stile della favola "La volpe e l'uva": poiché non posso fornire interventi logopedici intensivi e di qualità nel mio servizio, allora sostengo che "la logopedia non serve nell'autismo". Molto dipenderà dalla volontà di chi ha il potere di indirizzo nella politica sanitaria, ma anche dalla consapevolezza dei genitori riguardo gli effettivi bisogni dei loro figli e, quindi, le rivendicazioni da portare avanti più utili per loro.

**Luciana Bressan**

*luciana.bressan@unimi.it*

giugno 2001

(1) Il video è diffuso da Ortho-Edition – Fno. 76, rue Jean-Jaurès, 62330 Isbergues (Francia).

(2) Per informazioni sugli atti del corso rivolgersi a: [fondazionefabietti@tin.it](mailto:fondazionefabietti@tin.it).

### **Competenze comunicative nell'autismo e deficit dell'attenzione**

di *Bruno G. Bara, Monica Bucciarelli e Livia Colle*

E' stata pubblicata su *Brain and Language* 77, 216-240 (2001) – versione integrale disponibile in Internet a <http://www.idealibrary.com> – una ricerca condotta dal Centro di Scienza Cognitiva, Università di Torino, Via Lagrange n. 3, 10123 Torino.

La ricerca è stata condotta dalla ricercatrice dottoressa Livia Colle a partire dal 1998, selezionando tra i nostri ragazzi (Genova, Torino, Verona e Roma) coloro che all'epoca avevano già raggiunto, con la Comunicazione Facilitata, un buon livello di autonomia dal facilitatore (tocco alla spalla o alla gamba). I primissimi risultati – test di primo livello sulla Teoria della Mente – sono stati a suo tempo presentati, insieme ai relativi filmati, a Simon Baron Cohen che ha quindi suggerito di sottoporre lo stesso gruppo di popolazione ai test di secondo livello.

Vi rimando al sito Internet summenzionato per l'eventuale lettura della versione completa della ricerca, mentre riporto di seguito la traduzione del compendio.

«Malgrado le differenti teorie sul disturbo autistico, in qualche modo tutte concordano nell'affermare che la persona con autismo presenta disturbi nella comunicazione. La spiegazione corrente attribuisce il disturbo di comunicazione sia all'incapacità di attribuire stati mentali agli altri, sia all'interferenza di stimoli irrilevanti che impediscono l'accesso e una corretta elaborazione della comunicazione. Il nostro studio di ricerca su alcuni bambini e ragazzi privi di linguaggio verbale ha lo scopo di investigare le loro compe-

tenze comunicative al fine di portare nuove prove al dibattito. Abbiamo utilizzato una tecnica sperimentale (la Comunicazione Facilitata) che permette alle persone con autismo di accedere agli atti comunicativi e ne consente l'elaborazione in un contesto familiare e per tutto il tempo necessario. I risultati dell'esperimento dimostrano che la performance del nostro campione di ragazzi autistici è allo stesso livello di quella del gruppo di controllo (ragazzi normodotati) per quanto riguarda le domande dirette, indirette, le ironie, gli inganni e il recupero dei fallimenti.

Indipendentemente dalle difficoltà intrinseche, lo svolgimento di ognuno degli atti summenzionati richiede la capacità di attribuire adeguata intenzione comunicativa all'attore. Inoltre, i nostri risultati dimostrano anche che, contrariamente a quanto pubblicato in letteratura, le performance del nostro campione di popolazione con autismo nei compiti standard di "false belief" (letteralmente, falsa convinzione), compiti che richiedono alla persona di comprendere gli stati mentali degli altri, è equivalente alla performance dei soggetti normodotati».

Argomentiamo quindi che un deficit dell'attenzione influenzi l'esecuzione degli atti comunicativi delle persone autistiche nel corso degli esperimenti in cui siano utilizzate metodologie classiche; con la metodologia appropriata, siamo stati in grado di accedere al mondo inesplorato in cui anche i bambini autistici muti comunicano.

Ci risulta che il nostro sia il primo esperimento sistematico sulle capacità pragmatiche dei bambini/ragazzi autistici muti. Indubbiamente il nostro lavoro dimostra che i test e le metodologie che aiutano a concentrare l'attenzione sul compito di comunicazione migliorano l'esecuzione delle persone con autismo rispetto a quanto finora utilizzato nelle prove pubblicate in letteratura.

Concludiamo affermando che il deficit di comunicazione nella persona con autismo è legato alla funzione esecutiva e all'attenzione.

## Appunti di viaggio

*Cari amici dell'Angsa,*

*dal mese di ottobre mi trovo in Inghilterra. Dopo essere stata qua varie volte per visitare e conoscere alcuni servizi per bambini e adulti della National Autistic Society, ho deciso di approfondire la mia formazione sull'autismo e di fare, se ce ne fosse stata la possibilità, delle esperienze di lavoro in questo campo. Da febbraio lavoro come libera professionista in una scuola inglese.*

*Sono insegnante (seguo un gruppo di bambini autistici di età fra i 5 e i 7 anni) e coordinatrice del settore autismo. Nello stesso tempo sto svolgendo un corso di specializzazione Post Laurea (Post Graduate Certificate) sull'autismo, con particolare riferimento all'infanzia ("Autism: children"), organizzato dall'Università di Birmingham, con Rita Jordan e Glenys Jones.*

*Questa rapida lettera ha lo scopo di farvi una proposta: trovare mezzi, modi, tempi e risorse per diffondere in Italia il Picture exchange communication system (Pecs).*

*La scuola dove lavoro mi ha inviato a uno dei corsi sul Pecs, finanziandomi (si tratta di corsi costosi). Partecipando al corso, ho avuto conferma di quanto veniva detto alla Conferenza Internazionale sull'Autismo di Glasgow lo scorso anno: esso è un sistema particolarmente efficace per sviluppare la comunicazione in bambini con autismo.*

*Del Sistema di Scambio per Immagini venivano forniti dettagli dalla dottoressa Morena Mari, nel suo articolo pubblicato sul Bollettino di aprile n.1 2001. Si tratta di un approccio che ha aspetti in comune col Teacch: l'uso di schemi giornalieri e supporti visivi per l'autonomia; l'uso di supporti visivi per la comunicazione, ma sviluppa quest'ultimo aspetto in maniera molto più specifica e puntuale.*

*Il sistema punta allo sviluppo della comunicazione funzionale e della comunicazione come scambio sociale. In questo quadro, la comunicazione deve essere significativa e motivante per quel bambino.*

*L'iniziativa del bambino viene attivamente incoraggiata, con un imperativo per l'adulto "Parla di meno e aspetta di più".*

*Lo scambio è pittorico e viene verbalizzato; l'uso di prompt fisici e visivi invece è privilegiato a quello dei prompt verbali perché la guida fisica può essere estinta più facilmente (fading out). Il sistema prevede 6 fasi che vanno dal semplice scambio con l'altro (il partner nella comunicazione) alla capacità di discriminazione fra immagini, all'apprendimento di nomi, attributi, verbi e alla capacità di strutturare semplici frasi (per chiedere, commentare ecc.).*

*L'approccio ha inoltre aspetti in comune con gli approcci comportamentali. Bambini dotati di linguaggio verbale sviluppano anche la comunicazione verbale; tuttavia i formatori suggeriscono di abbandonare il sistema pittorico solo quando la produzione verbale è equivalente al linguaggio per pittogrammi.*

*Ci sono bambini che a livello verbale usano la parola-frase mentre con i pittogrammi riescono a costruire frasi.*

*A richiesta del dottor Carlo Hanau, l'articolo che segue vuole essere un approfondimento del sistema Pecs, dando uno sguardo alle fasi che compongono il programma di apprendimento, a cominciare dalla prima fase.*

*L'anno prossimo sarò ancora in Inghilterra e, alla scuola dove lavoro, con alcune colleghe che come me hanno preso parte al corso, inizieremo ad applicare il Pecs.*

*In futuro, non si sa mai che, con l'esperienza, io non possa offrire al mio paese una sorta*

di formazione "di seconda mano". Se però può essere utile, invio al Bollettino l'indirizzo e-mail dei formatori che applicano il Pecs in Inghilterra. Hanno detto che sarebbero felici di tenere un corso in Italia. Ecco l'indirizzo: [pyramid@pecs.org.uk](mailto:pyramid@pecs.org.uk).

Cari saluti,  
**Angela Ottaviani**  
Head of Autism Provision,  
Hayward School,  
Chelmsford, England

### **Introduzione**

Alla Conferenza Internazionale di Glasgow, Andy Bondi e Sue Baker hanno presentato i seguenti esempi:

1. il bambino entra in cucina, dice all'adulto "Biscotto" e riceve un biscotto;
2. il bambino entra in cucina, l'adulto chiede "Che cosa vuoi?", il bambino risponde "Biscotto" e riceve un biscotto;
3. il bambino entra in cucina, l'adulto chiede "Che cosa vuoi?" e dopo una pausa l'adulto dice "Biscotto?", il bambino ripete "Biscotto" e riceve un biscotto.

I tre bambini ottengono lo stesso risultato ma le tre situazioni sono completamente differenti. Il vero atto comunicativo è solo il primo, ed è questo l'obiettivo del Pecs. Spesso i bambini autistici dipendono dai prompt verbali che forniamo loro e perciò sono dipendenti dall'adulto ma forse questo è anche il risultato del nostro modo d'insegnare.

### **Le 6 fasi dell'approccio Pecs**

Il bambino impara ad usare il Pecs seguendo una serie di fasi. Ogni volta che egli passa attraverso una nuova fase del sistema, due sono gli adulti coinvolti: Adulto A, il partner nella comunicazione e Adulto B, che offre la semplice guida fisica. Una volta che un nuovo apprendimento è consolidato, solo un adulto è necessario. Il contesto comunicativo cambia dalla situazione protetta al tavolo, al bambino che si muove (fisicamente) verso l'adulto per comunicare, a contesti comunicativi più spontanei e non strutturati (la merenda, il gioco, il gioco all'aperto, le passeggiate).

I materiali utilizzati sono rinforzi (oggetti e giocattoli graditi, cibo) e carte-simbolo, con disegni o foto, ma se il bambino non comprende questi ultimi vengono utilizzate "carte tattili", tridimensionali oppure oggetti concreti su cui apporre la carta simbolo fin dall'inizio. A una fase più avanzata del sistema vengono introdotti quaderni ad anelle, dotati di velcro su cui apporre le carte-simbolo degli oggetti preferiti dal bambino, come in una sorta di vocabolario personale.

#### **Fase 1. Lo scambio**

In questa fase quello che conta è lo scambio della carta-simbolo e non il simbolo raffigurato sulla carta stessa. L'obiettivo è che, vedendo un oggetto gradito (rinforzo), il bambino prenda la carta-simbolo e la offra all'adulto, rilasciandola nella sua mano. Questo scambio iniziale richiede, in genere, circa 12 minuti per essere appreso.

L'adulto compie, prima di cominciare, una "valutazione del rinforzo" al fine di indivi-

duare quel che al bambino piace e desidera, ossia i possibili rinforzi (che per lo stesso bambino possono cambiare anche ogni giorno).

Le carte-simbolo rappresentano i rinforzi visivamente e questi non sono accessibili in altri spazi, perché il bambino deve essere nella condizione di chiedere per ottenere e non di andare e prendere da solo quel che desidera. L'adulto A mostra il rinforzo e, di fronte ad esso, la mano aperta dove ricevere dal bambino la carta simbolo. La mano aperta agisce da stimolo visivo (prompt), oltre che a porre una sottile barriera fra il bambino e l'oggetto. Questo prompt visivo verrà estinto gradualmente e il più rapidamente possibile per evitare che si instauri una dipendenza dallo stesso.

Inizialmente, il bambino cercherà di afferrare l'oggetto e così l'adulto B, presenza silenziosa dietro al bambino, lo guiderà fisicamente, mano sulla mano, a sollevare e dare la carta all'adulto B in cambio del rinforzo.

I prompt sono fisici e visivi mentre il prompt verbale viene evitato: il partner nella comunicazione non chiede al bambino "Che cosa vuoi?" perché questo creerebbe dipendenza dal prompt verbale. Il bambino finirebbe per aspettarsi sempre la domanda e sarebbe l'adulto ad avere l'iniziativa nella comunicazione.

La guida fisica viene gradualmente estinta, lasciando completare al bambino segmenti sempre più ampi dell'atto comunicativo, a cominciare dal lasciare andare la carta sulla mano del partner nella comunicazione.

Una volta che lo scambio è appreso, gli oggetti-rinforzo possono essere posti in alto, magari dentro a contenitori trasparenti per essere visibili al bambino ma non raggiungibili.

I partner nella comunicazione dovrebbero essere di volta in volta diversi, in modo da favorire la generalizzazione della richiesta. Il seguito nel prossimo *Bollettino*.

## Conoscere l'Asperger

### **Comprensione degli studenti con sindrome di Asperger: linee guida per gli insegnanti**

di Karen Williams (Università del Michigan, Medical Centre, Child and adolescent Psychiatric Hospital. "Understanding the student with Asperger syndrome: guidelines for teachers" di Karen Williams 1995, FOCUS ON AUTISTIC BEHAVIOR, vol. 10 n. 2, June 1995 by PRO- ED.).

Traduzione a cura del Centro per l'Autismo e i Disturbi Generalizzati dello Sviluppo dell'AUSL di Reggio Emilia (Dott.sse Cristina Ondolfi e Virginia Giuberti).

*L'Azienda Usl di Reggio Emilia ha deliberato nel 1998 un progetto che istituisce un centro di diagnosi, cura e ricerca per l'Autismo e i Disturbi Generalizzati dello Sviluppo, all'interno delle attività di II livello dell'U.O. di Neuropsichiatria Infantile.*

*L'équipe del centro è multidisciplinare e composta di operatori dei diversi distretti dell'azienda che hanno seguito un programma completo di formazione basato sulle metodiche più consolidate nell'esperienza internazionale per l'educazione e il trattamento abilitativo dell'autismo.*

*Gli obiettivi principali del centro sono formulare una diagnosi corretta di autismo, avviare e sostenere un sistema di interventi abilitativi con la collaborazione della famiglia; promuovere un progetto globale di integrazione tra istituzioni e servizi che intervengono nella presa in carico del soggetto autistico durante il "percorso di vita" (il cosiddetto "Sistema Curante") attivando percorsi formativi necessari.*

*All'interno dell'attività di formazione e ricerca cura la traduzione di materiale informativo da divulgare ad insegnanti e genitori interessati alle tematiche dell'autismo e dei Disturbi Generalizzati di Sviluppo.*

*Il seguente articolo ci sembra interessante per diffondere la conoscenza della sindrome di Asperger e alcune modalità di lavoro operativo con i soggetti affetti da tale sindrome.*

I bambini con sindrome di Asperger presentano una sfida speciale nell'ambiente educativo. Questo articolo fornisce agli insegnanti una descrizione di sette caratteristiche peculiari della sindrome di Asperger, oltre a suggerimenti e strategie per gestire questi sintomi in aula. Sono offerti interventi comportamentali e accademici basati sull'esperienza di insegnamento dell'autore con i bambini con sindrome di Asperger.

I bambini diagnosticati con sindrome di Asperger (AS) rappresentano una sfida nell'ambito educativo. Tipicamente visti come eccentrici e particolari dai compagni, le loro inadatte abilità sociali spesso li portano ad essere vittime o capri espiatori. La goffaggine e gli interessi ossessivi in argomenti che non interessano a nessuno si aggiungono alla loro bizzarra presentazione.

I bambini con AS mancano della capacità di comprensione delle relazioni umane o delle regole di convenzioni sociali; sono spesso ingenui e mancano cospicuamente di senso comune. La loro inflessibilità e incapacità di gestire i cambiamenti fa sì che questi individui siano facilmente stressati e vulnerabili emotivamente. Allo stesso tempo essi (la maggioranza dei quali sono maschi) sono spesso di intelligenza nella media o sopra alla media e hanno una superiore capacità di memorizzazione. Le loro singolari attività di interesse possono portare a dei grandi risultati più tardi nella vita.

La sindrome di Asperger è considerata un disordine che si situa nella parte alta del conti-

numum dell'autismo. Paragonando gli individui appartenenti a questo continuum, Van Krevelen (citato in Wing, 1991) notò che i bambini con autismo a basso funzionamento "vivono in un modo tutto loro" mentre i bambini con autismo ad alto funzionamento "vivono nel nostro mondo ma in un modo tutto loro".

Naturalmente non tutti i bambini con AS sono simili. Ciascuno di loro ha la sua propria e unica personalità, i "tipici" sintomi dell'AS sono manifestati in modi specifici in ciascun individuo. Da ciò risulta che non c'è una esatta ricetta nell'ambito della socializzazione con i compagni che possa essere stabilita per ciascun giovane con AS così come nessun metodo educativo risponde ai bisogni di tutti i bambini normali.

Di seguito verranno descritte sette caratteristiche che definiscono la sindrome di Asperger, seguite da suggerimenti e strategie di classe per indirizzare questi sintomi. (Gli interventi in classe sono illustrati con esempi tratti dalle esperienze di insegnamento alla Università del Michigan, Center Child and Adolescence Psychiatric Hospital School). Questi suggerimenti sono offerti in un senso ampio, in una prospettiva generica e dovrebbero essere adattati ai bisogni unici e individuali dello studente con AS.

### *1. Insistenza sulla monotonia*

I bambini con AS sono facilmente sovraeccitati dal minimo cambiamento, sono altamente sensibili e stressati dall'ambiente e qualche volta impegnano se stessi in rituali. Sono ansiosi e tendono a preoccuparsi ossessivamente quando non conoscono che cosa li aspetta; stress, fatica e un sovraccarico sensoriale fanno loro spesso perdere il controllo.

Suggerimenti di programmazione:

- provvedere ad un ambiente prevedibile e sicuro;
- minimizzare i cambiamenti;
- offrire una consistente routine giornaliera: il bambino con AS deve comprendere la routine di ogni giorno e conoscere che cosa lo aspetta per essere in grado di concentrarsi sull'obiettivo;
- evitare le sorprese: preparare il bambino completamente e in anticipo per le attività speciali, le schede modificate o ogni cambiamento nella routine, anche se minimo;
- placare le paure dello sconosciuto esponendo il bambino a novità di attività, insegnante, classe, scuola e campi, ma anticipatamente e prima possibile, dopo che il bambino è stato informato del cambiamento, prevenire le preoccupazioni eccessive. (Per esempio quando il bambino con AS deve cambiare scuola dovrebbe incontrare il nuovo insegnante, fare il giro della nuova scuola ed essere informato in anticipo della nuova routine. Il trasferimento nella nuova scuola dovrebbe essere provato per i primi giorni cosicché la routine sia familiare al bambino nel nuovo ambiente. L'insegnante di supporto dovrebbe trovare l'area di speciale interesse del bambino).

### *2. Compromissione delle interazioni sociali*

I bambini con AS mostrano una inabilità a comprendere regole complesse di interazione sociale. Sono ingenui, estremamente egocentrici, possono non amare il contatto fisico; non comprendono gli scherzi, l'ironia e le metafore, usano un tono di voce monotono o ampolloso, innaturale.

Usano in modo inappropriato lo sguardo e il linguaggio del corpo, sono insensibili e mancano di tatto, fraintendono i segnali sociali, non sanno giudicare la "distanza sociale", esibiscono abilità scarse nell'iniziare e nel sostenere una conversazione, hanno un discorso ben sviluppato ma povero su un piano comunicativo, sono qualche volta etichet-

tati come “piccoli professori” per lo stile di parlare simile ad un adulto e pedante, sono facilmente ingannati (non percepiscono che qualche volta gli altri possono mentire o imbrogliare) e usualmente hanno il desiderio di essere parte di un mondo sociale.

Suggerimenti di programmazione:

- proteggere il bambino dal bullismo o dalle prese in giro;
- nei gruppi di età maggiore, tentare di educare i coetanei riguardo i bambini con AS quando la incapacità sociale è grave, attraverso la descrizione dei loro problemi come una reale disabilità. Lodare i compagni quando li trattano con comprensione.

Questo lavoro può prevenire il bullismo mentre promuove l’empatia e la tolleranza negli altri bambini;

- enfatizzare le abilità di profitto accademico dei bambini con AS attraverso la creazione di situazioni cooperative di apprendimento nelle quali le loro abilità di lettura, vocabolario, memoria e così via possono essere viste come un pregio dai coetanei perciò possano generare accettazione;

- molti bambini con AS vogliono degli amici ma semplicemente non sanno come interagire. Essi possono essere istruiti sul come reagire ai segnali sociali e ad avere un repertorio di risposte da usare in varie situazioni sociali. Insegnare ai bambini cosa dire e come dirlo. Modellare delle interazioni a due e permettere i role-playing. Il giudizio sociale di questi bambini migliora solo dopo che sono stati istruiti sulle regole che gli altri colgono intuitivamente.

Un adulto con AS notò che aveva imparato a “imitare il comportamento umano”. Una professoressa di college con AS osservò che il tentativo di comprendere le interazioni umane la faceva sentire come “un antropologo da Marte” (Sacks 1993);

- nonostante essi manchino della personale comprensione delle emozioni degli altri, i bambini con AS imparano il modo corretto di rispondere. Quando sono stati insultati non intenzionalmente, senza tatto o insensibilmente, deve essere loro spiegato perché la risposta è stata inappropriata e quale risposta potrebbe essere corretta.

Gli individui con AS possono imparare intellettualmente le abilità sociali: essi mancano di istinto e intuizione;

- gli studenti più vecchi con AS potrebbero beneficiare di un “buddy sistem” (“sistema del fratello”). L’insegnante può educare un compagno sensibile non disabile alla situazione del bambino con AS e farli sedere vicini. Il compagno potrebbe controllare il bambino sul bus, nelle vacanze, nell’atrio e tentare di coinvolgerlo nelle attività scolastiche;

- i bambini con AS tendono ad essere chiusi, quindi l’insegnante deve stimolare il coinvolgimento con altri. Incoraggiare la socializzazione attiva e limitare il tempo trascorso nel perseguimento di interessi isolati. Per esempio può sedere al tavolo da pranzo un aiutante dell’insegnante che incoraggi attivamente il bambino con AS a partecipare nelle conversazioni dei suoi coetanei non solo attraverso la sollecitazione delle sue opinioni e facendogli/le domande, ma anche rinforzando in modo sottile gli altri bambini perché facciano lo stesso.

### 3. Raggio ristretto di interessi

I bambini con AS hanno ossessioni eccentriche o bizzarre, fissazioni intense (qualche volta collegate ossessivamente a cose inusuali). Essi tendono a rimanere rigidamente su un area di interesse. Pongono ripetitive domande su questo interesse, seguono le proprie inclinazioni incuranti delle domande esterne e qualche volta rifiutano di imparare qualcosa al di fuori del loro limitato campo.

Suggerimenti di programmazione:

- non permettere al bambino con AS di discutere in modo perseverante o fare domande su isolati interessi. Limitare questo comportamento attraverso la designazione di uno specifico tempo durante il giorno in cui il bambino può parlare del suo interesse. Per esempio: a un bambino con AS che era fissato sugli animali e poneva innumerevoli questioni sulla classe delle tartarughe conosciute e degli animali domestici era concesso di fare queste domande solo durante gli intervalli. Questo era una parte della sua routine quotidiana ed egli imparò velocemente a fermare se stesso quando cominciava a fare questo tipo di domande in un altro momento della giornata;
- usare rinforzi positivi selettivamente diretti a modellare un comportamento desiderato è la strategia critica per aiutare il bambino con AS (Dewey, 1991). Questi bambini rispondono ai complimenti (nel caso di chi è inflessibile nel fare domande, l'insegnante potrebbe lodarlo in modo consistente ogni volta che si ferma e congratularsi con lui quando permette agli altri di parlare). Questo bambino può anche essere lodato per un semplice comportamento sociale concesso in altri bambini;
- alcuni bambini con AS non vogliono fare compiti fuori dalla loro area di interesse. Possono essere poste delle aspettative ferme per il completamento di un compito. Può essere fatto capire molto chiaramente ai bambini con AS che non sono sotto controllo e che devono seguire specifiche regole. Allo stesso tempo, comunque, bisogna incontrare i bambini a metà via dando loro opportunità di perseguire i loro interessi;
- per i bambini particolarmente recalcitranti potrebbe essere necessario individuare inizialmente tutti i compiti attorno alla loro area di interesse (se l'interesse è verso i dinosauri allora offrire frasi di grammatica, problemi di matematica, letture o esercizi di spelling sui dinosauri), introdurre gradualmente altri argomenti nei compiti;
- gli studenti possono ricevere compiti che leghino i loro interessi al soggetto studiato. Per esempio, durante degli studi sociali riguardo uno specifico paese, a un bambino ossessionato dai treni può venire assegnata la ricerca dei modelli di trasporto usati dalla gente nel paese;
- usare la fissazione del bambino come modo per estendere il suo repertorio di interessi. Per esempio, durante una ricerca sulle foreste pluviali uno studente con AS che era ossessionato dagli animali fu portato a studiare non solo gli animali della foresta pluviale ma la foresta stessa come la casa degli animali. Egli fu così motivato a studiare anche che la popolazione locale era forzata ad uccidere gli animali della foresta per poter sopravvivere.

#### 4. Concentrazione limitata

I bambini con AS spesso non sono disposti a fare i compiti e sono distratti da stimoli interni, sono molto disorganizzati, hanno difficoltà a mantenersi focalizzati sulle attività di classe (spesso non è che l'attenzione non ci sia ma piuttosto la focalizzazione è bizzarra; gli individui con AS non riescono a comprendere ciò che è rilevante (Happe, 1991), così la loro attenzione è centrata sugli stimoli irrilevanti); tendono a ritirarsi in parole complesse in modo molto più intenso che non le tipiche fantasie ad occhi aperti e hanno difficoltà di apprendimento nelle situazioni di gruppo.

Suggerimenti di programmazione:

- si deve provvedere a una grande strutturazione esterna se il bambino con AS deve essere produttivo in classe. I compiti devono essere frammentati in piccole unità e deve essere offerto un feedback e un ridirezionamento frequenti all'insegnante;
- i bambini con gravi problemi di concentrazione beneficiano di una divisione del lavoro

in sessioni di tempo. Questo aiuta loro stessi ad organizzarsi. Se un compito in classe non è completato entro il limite di tempo (o fatto senza cura) esso deve essere completato durante il tempo personale del bambino cioè nell'intervallo di tempo usato dal bambino per proseguire il suo interesse speciale.

I bambini con AS possono essere qualche volta ostinati. Hanno bisogno di richieste ferme e di un programma strutturato che insegni loro che l'adattamento alle regole porta a rinforzi positivi (questo tipo di programma motiva il bambino ad essere produttivo quindi ad aumentare l'autostima e abbassare il livello di stress poiché egli vede se stesso come competente);

- nel caso dei classici studenti con AS, la concentrazione limitata, la lentezza, e la grave disorganizzazione possono rendere necessario leggere loro il compito e aggiungere tempo nella stanza di ricreazione dove l'educatore d'appoggio può provvedere ad aggiungere la strutturazione di cui il bambino necessita per completare il lavoro (alcuni sono incapaci di concentrarsi a tal punto da generare un eccessivo stress per i genitori che devono trascorrere ore ogni notte cercando di fare i compiti con i loro figli);

- far sedere il bambino con AS in prima fila e porgli frequentemente delle domande per aiutarlo a seguire le lezioni;

- utilizzare segnali non verbali con il bambino (es. battere gentilmente sulle spalle) quando non è attento;

- se è utilizzato un "sistema del fratello" far sedere il bambino vicino all'amico così che l'amico possa ricordare al bambino con AS di ritornare al lavoro o all'ascolto della lezione;

- l'insegnante deve incoraggiare attivamente il bambino con AS a lasciare i suoi pensieri dominanti e le sue fantasie e focalizzarsi sul lavoro reale. Questa è una battaglia consistente poiché la comodità di questo mondo interiore è ritenuta molto più attraente di qualsiasi altra cosa del mondo reale. Per i più piccoli il gioco libero necessita di essere strutturato poiché essi tendono a rimanere così immersi in solitarie e rituali fantasie di gioco che perdono il contatto con la realtà. Incoraggiando il bambino con AS a giocare con altri compagni sotto una stretta supervisione, non solo struttura il gioco ma offre la possibilità di mettere in pratica delle abilità sociali.

##### *5. Limitata coordinazione motoria*

I bambini con AS sono fisicamente goffi e sgraziati. Sono rigidi, hanno un'andatura irrigidita, sono fallimentari in quei giochi che richiedono il coinvolgimento delle abilità motorie; hanno deficit nell'esperienza fino-motoria che possono causare problemi di calligrafia, colpire la loro abilità nel disegno e lentezza.

Suggerimenti di programmazione:

- provvedere per il bambino con AS un programma di educazione fisica se i problemi grosso-motori sono severi;

- coinvolgere il bambino con AS in un curriculum di salute/fitness in educazione fisica piuttosto che in un programma di sport competitivi;

- non mettere il bambino nelle condizioni di partecipare a sport competitivi poiché la sua limitata coordinazione motoria può portare alla frustrazione e alle prese in giro da parte degli altri compagni. Il bambino con AS manca della comprensione sociale della coordinazione delle proprie azioni con quelle degli altri della squadra;

- i bambini con AS dovrebbero richiedere un programma di grafia altamente individualizzato che implichi il ricalco o la copia di scritti accoppiata con la copiatura sulla lavagna. L'insegnante guida la mano del bambino ripetutamente attraverso la formazione e la con-

nessione di lettere e l'uso di dettati. Una volta che il bambino compie lo scritto a memoria egli può parlare attraverso la formazione di lettere in modo indipendente;

- i bambini più piccoli con AS traggono beneficio da direttive scritte sul quaderno che possono aiutare a controllare la dimensione e l'uniformità delle lettere che essi scrivono. Questo inoltre li costringe a prendere tempo per scrivere accuratamente;
- quando si assegna una sessione di lavoro assicurarsi che venga tenuto conto della lentezza del bambino a scrivere;
- gli individui con AS necessitano più dei loro compagni di completare i compiti in classe (proseguendoli nell'aula di ricreazione non solo offrendo più tempo ma provvedendo ad aggiungere strutturazione e occupandosi di aiutare il bambino a focalizzarsi sul compito).

### *6. Difficoltà accademiche*

I bambini con AS di solito traggono vantaggio da un'intelligenza superiore alla media (soprattutto nella sfera verbale) ma mancano di un livello elevato di capacità di pensiero e comprensione. Essi tendono ad essere letterali: le loro immagini sono concrete e l'astrazione è carente. Il loro linguaggio pedante e il vocabolario imponente danno la falsa impressione che essi comprendano ciò di cui stanno parlando, mentre in realtà essi semplicemente imitano "a pappagallo" ciò che hanno sentito o letto.

Questi bambini frequentemente hanno una buona memoria ma di natura meccanica; questo fa sì che il bambino risponda come un video che funziona in sequenze fisse. Le abilità di problem solving sono scarse.

Suggerimenti di programmazione:

- provvedere a programmi accademici altamente individualizzati studiati perché offrano consistenti successi. Il bambino con AS necessita di una grande motivazione per non seguire i suoi impulsi. L'apprendimento dovrebbe essere gratificante e non provocare ansia;
- non assumere che il bambino con AS abbia compreso qualcosa giusto perché ripete a pappagallo ciò che ha sentito;
- offrire spiegazioni aggiuntive e cercare di semplificare quando i concetti della lezione sono astratti;
- capitalizzare sulla eccezionale memoria di questi individui: ricordare informazioni concrete è frequentemente il loro forte;
- sfumature emotive, livelli multipli di significato, legami relazionali spesso presenti in racconti non possono essere compresi;
- i compiti scritti di questi soggetti sono spesso ripetitivi, saltano da un argomento all'altro e contengono connotazioni verbali scorrette. Questi bambini frequentemente non conoscono la differenza fra una conoscenza generalizzata e le idee personali e quindi assumono che l'insegnante possa comprendere le loro espressioni qualche volta astruse;
- hanno una eccellente abilità alla lettura ma una comprensione verbale debole. Non si deve presumere che essi comprendano ciò che leggono in modo fluente;
- il lavoro accademico può essere povero qualitativamente poiché il bambino con AS non è motivato a esercitare i suoi sforzi in aree che non gli interessano. Spiegazioni molto ferme possono migliorare la qualità del lavoro prodotto. Il lavoro eseguito all'interno di un tempo stabilito può essere completo ma non accurato. Il bambino dovrebbe aspettarsi di correggere il compito eseguito durante la ricreazione o durante il tempo in cui usualmente egli persegue il suo interesse speciale.

### 7. *Vulnerabilità emotiva*

I bambini con AS hanno l'intelligenza per raggiungere un'educazione regolare ma spesso non hanno le risorse emotive per essere all'altezza delle richieste della classe. Questi bambini sono facilmente stressati a causa della loro inflessibilità. L'autostima è bassa e spesso sono molto autocritici e incapaci di tollerare gli errori.

Gli individui con AS, specialmente adolescenti, possono essere predisposti alla depressione (un'alta percentuale di depressioni negli adulti con AS è stata documentata). Il temperamento o le esplosioni di rabbia sono comuni nelle risposte di stress o frustrazione. I bambini con AS raramente sembrano rilassati e sono facilmente sovraeccitati quando le cose non sono come la loro rigida visione prevede che dovrebbero essere. Per interagire con le persone e riuscire a rispondere alle domande ordinarie della vita di tutti i giorni essi compiono degli sforzi enormi.

Suggerimenti di programmazione:

- prevenire le esplosioni offrendo un alto livello di contenimento. Preparare questi bambini ai cambiamenti nella routine, per abbassare lo stress (vedi 'resistenza ai cambiamenti'). I bambini con AS frequentemente diventano spaventati, arrabbiati, sconvolti di fronte a inaspettati e forzati cambiamenti;

- insegnare al bambino come far fronte allo stress per prevenire le esplosioni. Aiutare il bambino a scrivere una lista di passi molto concreti che potrebbero essere seguiti quando esso è sconvolto (per es.: 1. respirare forte tre volte; 2. contare le dita della mano destra tre volte lentamente; 3. chiedere di vedere l'insegnante di appoggio ecc.). Includere un comportamento rituale che il bambino può trovare tranquillizzante nella lista. Scrivere questi passi su un foglio che viene situato nella cartella del bambino di modo che sia sempre utilizzabile;

- i sentimenti riflessi nella voce dell'insegnante dovrebbero essere mantenuti al minimo. Essere calmi, prevedibili, pratici nelle interazioni con questi bambini indica chiaramente comprensione e pazienza. Hans Asperger (1991), lo psichiatra da cui questa sindrome prende il nome, sottolinea che «l'insegnante che non comprende che è necessario insegnare a questi bambini le cose ovvie diventerà impaziente e irritabile». Non bisogna aspettarsi che il bambino riconosca di essere depresso. Allo stesso modo egli non può percepire i sentimenti degli altri così come non comprende i propri. Essi spesso coprono la loro depressione e negano i loro sintomi;

- l'insegnante deve essere attento ai cambiamenti nel comportamento che possono indicare la depressione così come un livello più alto di disorganizzazione, inattività, isolamento, aumento della soglia di stress, fatica cronica, pianto, affermazioni di suicidio e così via. In questi casi non accettare la valutazione del bambino che lui si sente bene;

- riportare i sintomi al terapeuta del bambino o fare un consulto cosicché il bambino possa essere valutato per la depressione e ricevere il trattamento di cui necessita.

Poiché questi bambini sono spesso incapaci di valutare le loro emozioni e non possono ricercare il conforto negli altri è difficile che la depressione possa essere diagnosticata velocemente;

- bisogna essere consapevoli che gli adolescenti con AS sono particolarmente predisposti alla depressione. Le abilità sociali sono altamente stimate nell'adolescenza e gli studenti con AS realizzano la loro differenza e hanno difficoltà a formare delle normali relazioni. Il lavoro accademico spesso diventa più astratto e essi trovano i compiti più complessi e difficili. In un caso, un insegnante notò che un adolescente con AS non piangeva sopra ai compiti di matematica e quindi credette che la sua capacità di farvi fronte fosse migliora-

ta. In realtà il suo calo successivo di organizzazione e produttività in matematica rivelò la fuga del ragazzo in un modo interiore per sfuggire la matematica;

- è di importanza critica che gli studenti con AS abbiano un membro dello staff di supporto ben identificato con cui poter concordare una volta al giorno. Questa persona può esaminare come essi siano in grado di rispondere attraverso l'incontro con loro e le osservazioni degli altri insegnanti;

- i bambini con AS devono ricevere un'assistenza accademica quanto prima se si notano delle particolari difficoltà in un'area;

- i bambini con AS che sono fragili emotivamente possono avere bisogno di un posto in un'aula particolarmente strutturata che possa offrire un programma accademico individualizzato. Richiedono un ambiente di apprendimento in cui essi vedano se stessi come competenti e produttivi. Ponendoli nell'ambiente tradizionale essi non sono in grado di afferrare i concetti o completare i compiti, quindi se ne ricava un abbassamento del loro concetto di sé, cresce la loro sovraeccitazione e si fa spazio un disordine depressivo (In alcune situazioni può essere assegnato un aiuto personale più che una classe speciale. L'aiuto deve offrire anche supporto emotivo, strutturazione e un feedback consistente.)

I bambini con sindrome di Asperger sono facilmente sovraeccitati dagli stress ambientali e hanno una profonda compromissione nella loro abilità di formare relazioni interpersonali al punto che non c'è da meravigliarsi se essi danno l'impressione di «una vulnerabile fragilità e di un essere infantili in modo patetico» (Wing, 1981).

Everard (1976) scrive che quando i più giovani sono paragonati ai coetanei non disabili «uno istintivamente è consapevole della loro diversità e degli enormi sforzi che essi fanno per vivere in un mondo dove non sono fatte concessioni e dove ci si aspetta da loro l'adattamento».

Gli insegnanti possono giocare un ruolo vitale nell'aiuto di questi bambini con AS a negoziare con il mondo attorno a loro. Poiché i bambini con AS sono frequentemente incapaci di esprimere le loro paure e le loro ansietà tocca agli adulti insegnare loro che vale la pena lasciare il loro mondo interiore di fantasie per l'incerto mondo esterno. Professionisti che lavorano con i più giovani devono provvedere alla organizzazione, strutturazione e stabilità di cui essi mancano. Utilizzare le strategie di apprendimento creative con questi individui è critico non solo perché facilita i successi accademici ma perché li aiuta a sentirsi meno alienati dagli altri esseri umani e ad essere meno agitati dalle richieste giornaliere della vita quotidiana.

### Note

Guardare il DSM-IV per i criteri diagnostici.

American Psychiatric Association (1994). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (4° edizione), Washington, DC: Author.

Asperger, H. (1991) Autistic psychopathology in childhood. In U.Frith (ed.), *Autism and Asperger syndrome*. Cambridge, England: Cambridge University Press.

Dewey, M. (1991). Living with Asperger's Syndrome. In U.Frith (ed.), *Autism and Asperger syndrome*. Cambridge, England: Cambridge University Press.

Everard, M. P. (1976, July). Mildly autistic young people and their problems. Paper presented at the International Symposium on Autism, St. Gallen, Switzerland.

Happe, F.G.E. (1991). The autobiographical writings of three Asperger syndrome adults: problems of interpretation and implications for theory. In U.Frith (ed.), *Autism and*

- Asperger syndrome*. Cambridge, England: Cambridge University Press.
- Sacks, O. (1993, Dec 27). An anthropologist on Mars. *The New Yorker*, 106-125.
- Wing, L. (1981). Asperger's Syndrome: a clinical account. *Psychological Medicine* 11, 115-129.
- Wing, L. (1991). The relationship between Asperger's Syndrome and Kanner's autism. In U. Frith (ed.), *Autism and Asperger syndrome*. Cambridge, England: Cambridge University Press.

O.A.S.I.S. (Online Asperger Syndrome Information and Support)  
 Web Page O.S.I.S. links <http://www.udel/bkirby.asperger/>

### I disabili mentali e la giustizia

Vivace il dibattito sui quotidiani di questo inizio estate sul "perdonismo" o meglio sulla necessità-opportunità di urgenti e rapide ri-abilitazioni/re-integrazioni dei minori responsabili di gravi reati o di efferati omicidi. Una macchina complessa di giudici, psicologi, operatori, comunità e centri sociali convenzionati viene quotidianamente attivata "ad hoc" per recuperare al più presto alla normalità chi, in un apparentemente "singolo episodio", sembra averla ampiamente superata. La problematica non è solo italiana e anche altrove si giunge presto a programmi di protezione, a nuova identità per gli assassini e ovunque c'è chi si schiera per il recupero a tutti i costi, chi per un lungo periodo di detenzione. In realtà, piuttosto che un fatto squisitamente civico-culturale-giuridico-morale, il nucleo forte di tali proposizioni sembra essere il problema economico poiché alla distanza i costi di lunghi periodi di "reclusione" (seppur in forma adeguata al minore) risulterebbero insostenibili e meno sicura infine l'integrazione. Ma c'è un ulteriore aspetto che non emerge facilmente nelle diverse ed opposte dichiarazioni.

L'atto delittuoso viene sempre guardato emotivamente e presto emotivamente calmierato attraverso una digestione fondata sulla razionalizzazione vuoi giuridica, detentiva, socio-psicologica del fenomeno, scomponendolo in "elementi più comprensibili" e sempre meno rutilanti. Il salto nell'anormalità viene piano piano spiegato nei dettagli e così il delitto, l'elemento folle, orripilante, insano del "personaggio in questione" viene ridotto al semplice "gesto" anziché alla persona "inadeguata" nella sua interezza. E il gesto, la pazzia si circoscrive così nello spazio e soprattutto in un tempo tecnico definito. Il minore o il gruppo di ragazzi rei confessi ha, oppure hanno, dunque agito in un momento di follia, di incapacità di intendere e di volere. La malattia mentale di quegli individui riguarda quello specifico atto, quel tempo preciso definito e finito e non più la loro storia di vita, il loro agire nel sociale.

Questa idea arbitraria, quanto ridicola, di una malattia mentale e relazionale, acuta "istantanea", una sorta di "caduta di stile" di flash patologico (anziché emersione di problematiche ad elaborazione complessa), è oggi invece quella prevalente e giustifica qualsiasi forzoso e precoce processo di perdono, recupero e reintegro accelerato nella società del responsabile, anche perché la probabilità di un nuova manifestazione di follia è minima mentre il ritorno produttivo è assai probabile.

Dato per scontato che non serve punire ad oltranza ci si dovrebbe comunque accertare

della qualità mentale di questi soggetti e procedere ad una lenta, quanto graduale, verifica della reale condizione che li ha condotti ad agire in maniera così disastrosa alle frustrazioni. In realtà, il giudizio psichiatrico di salute e di malattia è molto opinabile. Gli esperti dissertano ma nessuno sarà mai in accordo perfetto con altri cosicché il giudizio di "integrabilità" diviene un giudizio di opportunità anziché di certezza.

La soluzione riabilitativa vera (il percorso medico obbligato di recupero alla normalità) anche in questi casi è un'idea più che una procedura standardizzata a causa delle difficoltà di monitoraggio della complessità comportamentale di un individuo... anche normale. Questo momento primario (la riabilitazione medica) viene a collassarsi a favore dell'integrazione (reinsierimento) che giocoforza diviene l'elemento obbligato anche perché l'unico visibile e pertanto autocertificantesi.

Una situazione simile ma decisamente più paradossale la si incontra quando si parla di malattia psichica in generale.

Forse sarebbe il caso di chiedersi perché non esiste altrettanto rapidissimo, macroscopico ed efficiente impegno strutturale, sanitario e sociale nella riabilitazione-integrazione di bambini, minori, adulti sofferenti di problematiche cognitivo-relazionali o di malattie border-line psicologiche e psichiatriche.

I loro numeri sono più rilevanti e il costo sociale della loro "non riabilitazione" è enormemente più elevato. Gli interventi anche per questi ultimi sono riabilitativi e coordinatamente di integrazione. Esiste in tale ambito un identico collassamento del momento terapeutico medico a favore di quello di una pseudo-integrazione panacea riabilitativa medica e didattica (inserimento precoce nella scuola e in genere senza alcun criterio di controllo programma condiviso).

In questo caso, però, "la riabilitazione" in senso nobile del termine, esisterebbe; è conosciuta, se ne conoscono gli standard, le possibilità di esatto e puntuale monitoraggio ma non esiste il personale che le pratica.

Gli interventi sono solo sulla carta. Pochi li ottengono perché rarissimi gli operatori competenti e che li applicano.

Nessun giudice di minori in tali casi però si preoccupa d'ufficio se vengono attuati i programmi di terapia, di riabilitazione e integrazione dettati dalle leggi: nessuno parla di questa discriminazione al bar o sulla spiaggia. I pazienti di cui parlo non hanno ucciso la madre, massacrato il fratello assieme al fidanzatino o squartato una suora con l'aiuto delle amichette.

Loro sono soli, sono ammalati e ritardati mentali, già affidati alla famiglia, senza programmi terapeutici, senza aiuti, condannati alla reclusione in loro stessi o in strutture ove nasconderli a vita, accolti in esse precocemente o alla fine casuale del nulla riabilitativo e terapeutico. Perché, sappiate che lasciati senza risposte riabilitative e reintegrative corrette essi peggiorano. Fin da piccolissimi questi nostri figli, fratelli, concittadini ammalati non sono "soggetti" sociali ma oggetti di professionisti spesso incuranti.

Questo succede perché nella mentalità comune queste malattie sono dette "croniche" intendendole così "irreversibili". Eppure, scientificamente la cronicità è una pura trasformazione d'organo, sia macro che microscopica, che segue e si differenzia dalla forma acuta e non ha alcuna relazione con il concetto di tempo (cronico in medicina non significa che dura nel tempo o che è incurabile).

Perché nessuno spiega alla gente, così civile e sensibilizzata sugli episodi acuti della follia omicida, che "ammalati cognitivi relazionali cronici" si diventa e mai si nasce.

Si diventa ostili al malato psichico perché non lo si riconosce a prima vista, perché inade-

guato nel comportamento, perché non in ascolto; eppure, date le stesse qualità soggettive troviamo mille ragioni per giustificare simili caratteristiche in un ragazzo efferato assassino (subito disponibili a comprenderne le motivazioni, ad aiutarlo) ma ci si allontana rapidamente da una dodicenne con ritardo mentale che sbava. Questo illogico senso della vita dovrebbe far riflettere e molto.

*Gabrielli dr. T.*

*Pres. Genitori in Prima Linea*

*Nardin dr. L.*

*Giudice di Pace, Pres. Associazione "Io"*

### Esempio di buon funzionamento

Sono la mamma di un bambino autistico. Ho appena pubblicato su un giornale locale questa lettera riguardante la scuola di mio figlio Luca ed i relativi ringraziamenti per il lavoro svolto. Vi sarei grata se la pubblicaste sul nostro *Bollettino* per dare testimonianza positiva su questa nostra esperienza.

L'intento di questa lettera è portare la testimonianza della nostra positiva esperienza al Csep di Villasanta e, al contempo, ringraziare tutti gli operatori che l'hanno resa possibile. Il protagonista della nostra storia è Luca, un bambino autistico di 10 anni che, dopo un percorso accidentato e difficoltoso, è approdato alla struttura di Villasanta.

In passato, infatti, Luca aveva frequentato un'altra scuola moderna e, per alcuni versi all'avanguardia, che offre un'ampia gamma di attività all'utenza cosiddetta normale.

Purtroppo, però, le difficoltà di inserimento e di gestione del bambino sono state evidentemente troppo gravose al punto, per esempio, da rendere impossibile, fatto salvo un breve periodo, la frequenza alla mensa scolastica e la partecipazione alle uscite didattiche.

Indubbiamente ci sono stati periodi più positivi di altri. Per esempio, il primo anno c'è stato un insegnante di sostegno statale che ha lavorato bene bene e con impegno, mentre l'anno scorso Luca è stato seguito da un educatore comunale molto preparato e profondamente motivato, che si è prodigato con grande energia, svolgendo un ottimo lavoro che ha sortito risultati assai positivi.

Certamente, le difficoltà strutturali ed organizzative della scuola sono state tali da portarci a scegliere la scuola e il Csep di Villasanta. Dapprima temevamo che Luca facesse fatica ad inserirsi ed esibisse qualche comportamento problematico, che potesse compromettere il futuro nella nuova scuola. Tutto, invece, è andato per il meglio: Luca ha trovato un ambiente fatto di persone altamente motivate e di grande professionalità.

Senza retorica, per esempio è da ricordare la sua insegnante di classe che spontaneamente "prima di conoscere il bambino" ha chiesto di partecipare al convegno sull'autismo tenuto lo scorso giugno a Lecco dal professor Theo Peeters, luminare in fatto di autismo, e ne ha poi tradotto le indicazioni teoriche nel lavoro quotidiano a scuola, prevedendo per Luca uno spazio adeguatamente attrezzato nella sua classe.

Il Csep, poi, ha svolto il proprio lavoro con grande professionalità, capacità organizzativa e serenità. Ciò che ci preme sottolineare è che in questa struttura didattico-educativa, tutti gli operatori hanno lavorato in maniera esemplare, ma soprattutto hanno operato come una vera équipe, mettendo in campo capacità di progettazione, di organizzazione e di coordinamento, sviluppando così un progetto unitario ed organico, in cui ogni operatore ha apportato il proprio contributo sostanziale.

Vogliamo, perciò, ringraziare tutti gli operatori: insegnanti, educatori, équipe neuropsichiatria Asl di Seregno, il suo educatore Antonio Rotundo e non ultima l'amministrazione comunale. Tutte queste persone ci hanno permesso di vivere un'esperienza scolastico-educativa molto interessante.

Vogliamo, inoltre, dire grazie ai compagni di Luca e alle loro famiglie per averli educati alla solidarietà e alla disponibilità nei confronti dei bambini meno fortunati che, in fondo, chiedono solo di essere trattati come persone con una loro dignità senza essere colpevolizzati ed isolati per il loro disagio. Pensiamo che la scuola e il Csep abbiano proprio offerto una grande lezione di professionalità e siano motivo di orgoglio per la cittadinanza. Concludiamo con una riflessione: le famiglie dei portatori di handicap devono fidarsi nella buona volontà dei singoli operatori? La struttura scolastica dovrebbe,

invece, farsi garante a livello istituzionale del buon funzionamento del progetto. Tutto ciò, ovviamente prevede formazione, organizzazione e coordinamento del personale educativo al fine di garantire nel tempo il successo. Grazie da Luca e dalla sua famiglia.

*Paola Pozzoli*  
*paola.pozzoli.@libero.it*  
*20038 Seregno (Mi)*

## **Alimenti «vitali» saranno a carico del Ssn** da *Sanità Sole 24 Ore* del 29 maggio 2001

Agevolazioni in arrivo per chi è affetto da patologie che richiedono una dieta specifica. La Conferenza Stato-Regioni ha infatti dato l'ok allo schema di decreto ministeriale «sull'assistenza sanitaria integrativa relativa ai prodotti che richiedono un'alimentazione particolare». I prodotti a carico del Ssn saranno elencati in un apposito Registro nazionale istituito presso il Dipartimento alimenti nutrizione e Sanità pubblica veterinaria.

Viene così riconosciuto che l'erogazione degli alimenti – in caso di malattie metaboliche congenite, di fibrosi cistica o mucoviscidiosi, di morbo celiaco o di neonati figli di madri sieropositive per l'Hiv – «rientra nei livelli essenziali di assistenza sanitaria».

Sono i centri di riferimento individuati dalle Regioni a dover accertare e certificare l'esistenza di una delle patologie previste, indicando anche il regime dietetico più appropriato, in base alle condizioni cliniche e all'età.

Per i malati di celiachia, il Dim fissa il fabbisogno calorico totale e la quota da soddisfare con prodotti senza glutine, insieme con i corrispondenti tetti di spesa mensili a carico del Ssn, calcolati sulla base dei prezzi medi degli alimenti e incrementati del 30 per cento. Spetta alle Asl di appartenenza autorizzare le persone alle quali è stato certificato il morbo celiaco a fruire dei prodotti destinati a un'alimentazione particolare, nei limiti di spesa indicati. E a loro le aziende consegneranno 12 buoni di pari valore per acquistare gli alimenti dai fornitori convenzionati.

Lo stesso avviene per i pazienti affetti da malattie metaboliche congenite o fibrosi cistica del pancreas, fatta salva l'autorizzazione annuale della Asl. Il medico però non può prescrivere prodotti per un fabbisogno superiore a 30 giorni. Le Regioni possono inoltre stabilire modalità organizzative ed erogative, nonché tetti di spesa mensili per le singole patologie. Da chi possono essere erogati i prodotti? Dai centri che hanno in cura i malati, innanzitutto. Ma anche dai presidi della Asl, dalle farmacie convenzionate o, secondo direttive ad hoc emanate dalle Regioni, da altri fornitori convenzionati.

Occhio alla spesa: dalla data di attivazione del Registro, le amministrazioni locali sono chiamate ad attivare «adeguati sistemi di controllo sull'appropriatezza delle prescrizioni».

## **Un nuovo servizio in HandyLex**

Norme recenti hanno ampliato le agevolazioni fiscali riconosciute sui veicoli destinati alla guida o al trasporto delle persone con disabilità. Il numero crescente di provvedimenti e le condizioni di accesso ai benefici che variano a seconda del tipo di disabilità, del veicolo scelto, della provvidenza economica percepita, dell'obbligo o meno dell'adattamento, generano spesso confusione disorientando il cittadino che finisce per non capire se ha diritto o meno alle agevolazioni, come fare per ottenerle e quali sono i vincoli da rispettare.

Visto l'aumento esponenziale di quesiti su questi aspetti, HandyLex ha attivato in questi giorni un servizio sperimentale e, riteniamo, particolarmente innovativo e flessibile.

Sulle agevolazioni fiscali e tributarie per i veicoli ha realizzato un "risponditore" automatico che, sulla base dei dati inseriti dall'utente, offre una risposta immediata, articolata e personalizzata su quali siano le agevolazioni spettanti e su come fare per ottenerle. La risposta potrà essere stampata e utilizzata come promemoria.

Lo sviluppo del programma è stato tutt'altro che semplice: tenendo in considerazione tutte le variabili possibili (tipo di disabilità, tipo e cilindrata del veicolo, titolarità o meno di pensione ecc.) le combinazioni sono 6.144. Ad ognuna di queste il "risponditore" dà una risposta basata rigorosamente sulle norme e sulle circolari vigenti. Il servizio è gratuito e presta la medesima attenzione a tutte le tipologie di disabilità.

Il servizio è consultabile presso il sito di HandyLex all'indirizzo:

<http://www.handylex.org>

Un cordiale saluto.

*Carlo Giacobini*

*Resp. Centro per la Documentazione Legislativa*

*Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare*

*Direzione Nazionale*

### **Newsletter per la formazione in rete**

Si chiama "Form@re", con la caratteristica chiocciolina della posta elettronica, la nuova rivista sulla formazione online pubblicata dal portale del Centro Studi Erickson di Trento (<http://www.erickson.it>) e nata per iniziativa di un team di esperti provenienti dalle Università di Torino, Firenze, Padova, Macerata, della Cattolica di Milano e dall'Istituto per le Tecnologie Didattiche del CNR di Genova.

Il mensile, diffuso esclusivamente in rete, approfondisce di volta in volta un tema specifico dell'applicazione della formazione online nelle scuole, nelle aziende e nelle Università, e in generale si occupa dei cambiamenti cognitivi e culturali connessi all'uso delle nuove tecnologie in ambito educativo, didattico e lavorativo.

«L'obiettivo è colmare l'evidente ritardo del nostro Paese nell'ambito della formazione in rete» spiega Antonio Calvani, docente presso l'Università di Firenze e curatore della newsletter. In Italia, comunque, l'interesse verso questi temi non manca, da parte degli insegnanti, dei docenti universitari e non ultimo, da parte degli studenti, maggiori fruitori delle nuove potenzialità offerte da Internet. Anzi, è in continuo aumento. Alla redazione del portale Erickson le richieste di iscrizione alla newsletter sono arrivate fin dai primi giorni di promozione dell'iniziativa e continuano ad essere numerosissime: oltre duecento utenti hanno ricevuto gratuitamente e direttamente nella propria mail box il primo numero della rivista - quello di maggio, di introduzione alle caratteristiche della formazione in rete - e a breve riceveranno il secondo.

Ogni abbonato (l'iscrizione è gratuita) ha la possibilità di "sfogliare" la rivista sia dalla propria casella di posta elettronica, in forma ridotta, sia, in forma più ampia, nell'apposita sezione del portale Erickson, dove è possibile consultare anche i numeri già pubblicati.

Tra le rubriche di maggiore interesse segnaliamo: "eventi", uno spazio dedicato a convegni, corsi e seminari sulla formazione in rete; "link", con i siti di maggiore utilità per gli iscritti; "pubblicazioni", dove vengono presentate le ultime novità editoriali nel campo della formazione online; "glossario", una panoramica - dall'e-learning alla virtual classroom - sul linguaggio di Internet.

A cura di Antonio Calvani

Direttore responsabile: Marika Giovannini

Comitato scientifico:

A. Calvani (Università di Firenze)

L. Galliani (Università di Padova)

P. Cesare Rivoltella (Università Cattolica di Milano)

P.G. Rossi (Università di Macerata)

G. Trentin (ITD-CNR di Genova)

R. Trincherò (Università di Torino)

Comitato editoriale:

M. Andreoletti, P. Ardizzone, S. Lecconi, F. Ceretti, S. Cramerotti, E. Del

Carratore, M. Fabbri, S. Ferrari, R. Maffei, F. Pecori, M. Chiara Pettinati,

R. Pranzetti, M. Rotta, C. Tartoni, P. Todaro.

Struttura:

Le sezioni della newsletter sono:

- Editoriale: introduzione di Antonio Calvani ai temi della newsletter;
- il tema: l'argomento principale del numero in uscita
- segnalazioni: notizie, materiali in rete, iniziative sulla formazione in rete;
- eventi: i più importanti convegni e seminari sulla formazione in rete;
- link: i siti segnalati dalla redazione della newsletter;
- pubblicazioni: i libri e le riviste sulla formazione online;
- archivio: una raccolta dei materiali già pubblicati nei numeri precedenti;
- glossario: di volta in volta, una breve spiegazione dei termini che caratterizzano il linguaggio della rete.

Info: Marika Giovannini (direttore responsabile - <mailto:giovannini@erickson.it>); Sofia Cramerotti (redazione - <mailto:cramerotti@erickson.it>); Matteo Adami (webmaster), tel. 0461 950690, Internet <http://www.erickson.it>.

## **“Scrutini ed esami”, le novità per gli alunni in situazione di handicap**

E' possibile, per gli alunni con handicap senza licenza media, iscriversi alle scuole superiori. L'ordinanza ministeriale n. 90 del 21 maggio 2001 presenta due grosse novità a favore di una migliore qualità del diritto allo studio degli alunni con handicap:

### *1. Esami di licenza media*

L'articolo 11 comma 12 dell'OM introduce una aggiunta a quanto disposto nelle precedenti ordinanze. Si precisa cioè che per gli alunni per i quali “si accerti il mancato raggiungimento degli obiettivi del PEI”, il Consiglio di Classe può decidere la ripetenza o l'ammissione agli esami di licenza media al solo fine di rilascio di un attestato di credito formativo.

“Tale attestato (e qui sta la novità) è titolo per la iscrizione e la frequenza delle classi successive, ai soli fini del riconoscimento di crediti formativi da valere anche per percorsi integrati”. Questa possibilità di iscrizione alle scuole superiori, in precedenza sempre negata, è stata introdotta per consentire agli alunni con handicap, come espressamente

scritto all'inizio del comma 12, di poter adempiere all'innalzamento dell'obbligo scolastico che va realizzato nel primo anno della scuola superiore ai sensi della legge n. 9/99 e di poter adempiere inoltre ai tre anni di obbligo formativo ai sensi dell'art. 68 della legge 144/99.

## *2. Esami di qualifica e di Maestro d'Arte*

L'articolo 15 comma 4, verso la fine, consente agli alunni che svolgano un piano educativo individualizzato differenziato e che siano in possesso di un attestato di credito formativo conseguito durante gli esami di qualifica professionale o di licenza di maestro d'arte, consente di "isciversi e frequentare le classi successive, sulla base di un progetto che può prevedere anche percorsi integrati di istruzione e formazione professionale, con la conseguente acquisizione del relativo credito formativo in attuazione del diritto di studio costituzionalmente garantito". Si supera finalmente così la complicazione costituita dalla precedente normativa secondo la quale tali alunni non potevano iscriversi alle classi successive alla terza dell'istituto professionale o artistico ma dovevano formalmente ripetere la terza e frequentare le classi successive. Ciò creava complicazioni ai fini delle valutazioni che dovevano essere formalmente espresse dal consiglio della classe terza, mentre gli alunni effettivamente svolgevano le attività e le lezioni nelle classi successive. Il comma 4 si chiude ribadendo il diritto di tali alunni ad essere ammessi agli esami finali di stato al solo fine del conseguimento dei crediti formativi ai sensi dell'art. 17 comma 4 dell'OM 29/2001.

*Salvatore Nocera*

*Responsabile del settore giuridico  
dell'osservatorio dell'AIPD  
sull'integrazione scolastica*

P.S. La presente nota sarà presto disponibile anche sul sito dell'AIPD (<http://www.aipd.it/>) che ringraziamo per averci autorizzato a pubblicarla in anteprima.

Il testo integrale dell'Ordinanza Ministeriale n 90 del 21 Maggio 2001 è disponibile sul sito FADIS (Federazione Associazioni di Docenti per l'Integrazione Scolastica;

e-mail: [bomarzo@tin.it](mailto:bomarzo@tin.it). Internet: <http://www.comune.fe.it/apis/>;

FADISnet: <http://it.egroups.com/group/fadisnet>. "Una classe di concorso per i docenti di sostegno specializzati"

Per ritirare la sottoscrizione a questo gruppo, inviare una e-mail a:

[handimarche-unsubscribe@egroups.com](mailto:handimarche-unsubscribe@egroups.com) (lasciare vuoto il soggetto ed il corpo del messaggio).

## **Bando per finanziare la realizzazione di ricerche per migliorare la qualità dell'integrazione scolastica**

1. Finalità del bando. Finanziare la realizzazione e la produzione di materiali, procedure didattiche, strategie di integrazione scolastica di alunni disabili.

2. Modalità di presentazione delle proposte. Reti di Istituzioni scolastiche e/o singole scuole potranno presentare progetti di ricerca in collaborazione con Enti Pubblici (Università ed Enti di Ricerca) e/o Enti Privati interessati alla didattica dell'integrazione dei disabili e richiedere un finanziamento per la loro realizzazione.

La proposta, presentata da una Istituzione Scolastica capofila e/o da singole scuole, recherà allegate le lettere di adesione delle altre istituzioni scolastiche e degli altri soggetti. Per progetti presentati da reti di istituzioni scolastiche, la scuola capofila ha il coordinamento organizzativo e amministrativo. Nei progetti deve essere specificata la collaborazione dei vari soggetti, utilizzando i Modelli Allegati.

3. Ogni progetto deve prevedere:

- a) la produzione di materiali e di strategie direttamente utilizzabili nella didattica;
- b) la documentazione scientificamente corretta degli esiti dalla ricerca;
- c) la produzione di una guida (per il docente), che contenga anche l'illustrazione dei processi reali da attivare;
- d) la pubblicazione, a cura degli autori, presso il sito di INDIRE di Firenze dei materiali prodotti;
- e) l'impegno a garantire un servizio di consulenza in rete, della durata di almeno un anno, a partire dalla disponibilità sul sito INDIRE dei materiali medesimi. Il forum di consulenza ed assistenza potrà essere ospitato sul server INDIRE, fermo restando che la gestione dello stesso dovrà essere garantita dagli autori del prodotto.

Ogni progetto potrà essere finanziato fino a 100 milioni. I fondi saranno assegnati all'Istituto proponente che potrà girarli ai partner sulla base di contratti associati stipulati rispettando la ripartizione delle cifre indicata nella proposta presentata.

I progetti dovranno essere inviati a: Istituto Nazionale di Documentazione per l'Innovazione e la Ricerca educativa, via Buonarroti n.10, 50122 Firenze.

Contestualmente all'invio del plico, la scuola capofila effettuerà una iscrizione attraverso Internet all'indirizzo <http://www.bdp.it/handitecno>, compilando in linea l'apposito modulo, che sarà disponibile a partire dal 15 maggio 2001.

Non saranno prese in considerazione le proposte incomplete o spedite oltre la data di scadenza (fa fede il timbro postale) o che non abbiano effettuato la registrazione in linea.

L'I.N.D.I.R.E., in modo concordato con il MPI e sentito anche il Gruppo di Lavoro del portale handicap, nominerà una commissione, per la selezione dei progetti da finanziare. Detta commissione provvederà all'esame dei progetti secondo i criteri indicati più avanti. La commissione individuerà i progetti da finanziare. L'INDIRE, verificata proprio l'osservanza dei criteri indicati, pubblicherà sul sito della INDIRE l'elenco dei progetti selezionati e finanziati. Lo stesso provvederà a stipulare appositi contratti con le istituzioni scolastiche capofila.

Per la realizzazione dei progetti i proponenti avranno 9 mesi di tempo a partire dalla data di stipula del contratto. Al momento della firma del contratto sarà erogato il 30 per cento del contributo concesso. La liquidazione avverrà successivamente alla consegna dei prodotti. I materiali saranno oggetto di valutazione tecnico-didattica da parte del Gruppo di Lavoro, ai fini della successiva divulgazione.

I prodotti e i servizi dovranno essere liberi da vincoli rispetto a terzi e in linea con le norme sul diritto di autore. Essi dovranno essere idonei ad essere consultati e/o diffusi anche in rete. Il Ministero della Pubblica Istruzione si riserva il diritto di diffondere gratuitamente in ambito scolastico e per fini educativi i prodotti realizzati affinché siano disponibili alle scuole di ogni ordine e grado, fatta salva la menzione degli autori.

#### 4. Tempi e scadenze

- a) Il bando sarà pubblicato sul sito [www.bdp.it/handitecno](http://www.bdp.it/handitecno) il 15 maggio 2001;
- b) consegna progetti entro il 30 settembre 2001;
- c) contratti alle scuole e finanziamenti al 30 per cento (1 dicembre 2001);
- d) rendicontazione intermedia e liquidazione del 40 per cento (28 febbraio 2001);
- e) consegna finale esiti e prodotti e liquidazione di ulteriore 30 per cento (30 giugno 2002);
- f) entro 15 novembre 2002 pubblicazione dei materiali sul sito di INDIRE.

#### 5. Caratteristiche del progetto

I partecipanti dovranno inviare la scheda allegata. Il prodotto dovrà avere caratteristiche di originalità. Gli autori si assumono ogni responsabilità per il contenuto delle proprie opere e nei confronti delle persone nominate e citate e per quanto riguarda gli strumenti di produzione utilizzati.

#### 6. Criteri di selezione

Nell'individuazione dei progetti da finanziare si terrà conto anche di una equa distribuzione degli stessi in relazione a diversi temi e ai vari gradi di scuola a cui sono destinati. Nella scelta dei progetti da finanziare saranno tenuti presenti i seguenti aspetti:

- trasferibilità e grado di utilizzazione dei prodotti\strategie che saranno realizzati;
- integrazione dei prodotti/strategie nelle prassi scolastiche ordinarie;
- collaborazione tra soggetti diversi;
- innovatività e originalità per la qualità dell'integrazione scolastica;
- congruità della spesa in relazione al progetto, adeguatamente documentata;
- metodologia scientifica della ricerca.

P.S. F.A.D.I.S. (Federazione Associazioni di Docenti per l'Integrazione Scolastica e-mail: [bomarzo@tin.it](mailto:bomarzo@tin.it). Internet: <http://www.comune.fe.it/apis/>.

FADISnet: <http://it.egroups.com/group/fadisnet>. "Una classe di concorso per i docenti di sostegno specializzati"

Per ritirare la sottoscrizione a questo gruppo, inviare una e-mail a: [handimarche-unsubscribe@egroups.com](mailto:handimarche-unsubscribe@egroups.com) (lasciare vuoto il soggetto ed il corpo del messaggio).

## Novità per i disabili

Sulla gazzetta ufficiale n. 129/2001 è stato pubblicato l'atto di indirizzo e coordinamento sull'integrazione sociosanitaria di cui al *Bollettino Angsa* n. 4/2000, pag. 18.

E' stata lievemente modificata la parte riguardante i disabili – 40 per cento a carico del Ssn e 60 per cento a carico dei Comuni, fatta salva la compartecipazione da parte dell'utente prevista dalla disciplina regionale e comunale, l'assistenza ai disabili gravi privi del sostegno familiare, nei servizi di residenza permanente –. Infatti, nei servizi di residenza permanente il 60 per cento (troppo a mio avviso) è a carico dei Comuni (e quindi soggetto a compartecipazione dell'utente, e però non dei familiari).

Il problema di chi paga deve essere risolto con un fondo per la non autosufficienza, imitando il Trentino Alto Adige.

**C.H.**

1. Assistenza di disabili attraverso interventi diretti al recupero funzionale e sociale dei soggetti affetti da minorazioni fisiche, psichiche o sensoriali e tramite prestazioni domiciliari, ambulatoriali, semiresidenziali e residenziali e assistenza protesica.

*100 per cento a carico del Ssn l'assistenza in fase intensiva e le prestazioni a elevata integrazione nella fase estensiva e nei casi di responsività minimale;*

*100 per cento a carico del Ssn l'accoglienza in strutture terapeutiche di minori affetti da disturbi comportamentali o patologie di interesse neuropsichiatrico.*

2. Tutela del disabile attraverso prestazioni di riabilitazione, educative e di socializzazione, di facilitazione dell'inserimento scolastico e lavorativo, in regime domiciliare, semi-residenziale e residenziale, nella fase di lunga assistenza, compresi gli interventi e servizi di sollievo della famiglia.

*100 per cento a carico del Ssn le prestazioni diagnostiche, riabilitative e di consulenza specialistica;*

*70 per cento a carico del Ssn e 30 per cento a carico dei Comuni l'assistenza in strutture semiresidenziali e residenziali per disabili gravi privi di sostegno familiare;*

*100 per cento a carico dei Comuni l'assistenza sociale, scolastica ed educativa e i programmi di inserimento sociale e lavorativo.*

---

**Non autosufficienti: la scelta del Trentino**  
da *Rassegna* n. 25 - 3 luglio 2001

Il Trentino Alto Adige ha recentemente varato una norma specifica che riguarda l'assistenza sociosanitaria per i non autosufficienti (si badi, non solo gli anziani che sono tali), la quale prevede l'istituzione di una forma previdenziale integrativa e obbligatoria per tutti. In base ad essa, i cittadini residenti nella Regione (ma forse anche i lavoratori, pur se non residenti) dovranno versare un contributo aggiuntivo alla contribuzione attualmente in essere, per garantirsi questa forma di assistenza.

La discussione è stata lunga e non è ancora conclusa, perché sussistono aspetti non ancora chiariti. Ad esempio, non è chiaro se la scelta sarà quella di fornire le prestazioni non garantite dal Servizio sanitario e dai Comuni – come sostiene una parte, segnatamente l'assessore alla Sanità e la Cgil di Trento – oppure quella di divenire sostitutivo del servizio, spostando su questa contribuzione previdenziale obbligatoria quanto è attualmente garantito dal Ssn e dai Comuni – come sostengono i promotori dell'iniziativa a partire dalla Svp e dagli amministratori della provincia autonoma di Bolzano.

**La voce di una madre**

Clara Claiborne Park, *Via dal Nirvana*, L'Astrolabio, Roma, 2001, pagg.188, lire 36.000, 18,59 euro, ISBN 88-340-1361-1.

Clara Claiborne Park è la madre settantenne di una quarantenne con gravi problemi di autismo. Nel 1967 ha pubblicato "L'assedio" in cui ha raccontato i primi otto anni di vita della figlia. Quindici anni dopo il volume è stato pubblicato arricchito della successiva esperienza, che descrive la vita della figlia dagli otto ai ventitré anni: tale opera, che ha avuto un grande successo, sarà presto ripubblicata dallo stesso editore, L'Astrolabio, su nostra esplicita sollecitazione perché riteniamo che sia di fondamentale importanza per i genitori e per chiunque altro desideri conoscere la realtà dell'autismo e le possibilità di miglioramento mediante una educazione ottimale.

Da poco è uscito un nuovo libro, "Via dal Nirvana", con la premessa di Oliver Sacks, in cui l'autrice aggiorna i suoi lettori sui progressi e i problemi rimasti all'età di quarant'anni. Il libro è frutto dell'esperienza dolorosa, ma vissuta senza mai perdere né la speranza né il senso dell'umorismo, di una mamma che scopre con sgomento, poco dopo la nascita, che la sua quarta figlia ha uno sviluppo totalmente deviante che verrà poi etichettato come autismo. Inizia così un paziente lavoro di educazione della figlia, di lotta contro l'handicap e di affinamento di doti di pazienza e di accettazione di quel tanto di diversità che, pur in presenza di tante conquiste e successi, rimane in lei.

L'autrice compie un grande servizio a coloro che a qualsiasi titolo sono interessati all'autismo, in quanto ha potuto fare un'osservazione prolungata nel tempo, per ora quarant'anni, come solo una mamma può fare.

Il messaggio che ne viene è di speranza e di incitamento a non darsi mai per vinti, e il pregio è la sua veridicità, nel bene e nel male, con la rinuncia alla tentazione di mostrare solo gli aspetti positivi, nascondendo i molti aspetti negativi rimasti anche a quarant'anni. Nel poscritto l'autrice conclude: «So che Jessy non capirebbe perché sia valsa la pena di raccontare la sua storia. Perciò la posso raccontare liberamente, nella sua persistente stranezza e nella sua crescente e preziosa normalità, a mano a mano che lei entra sempre più, ma mai del tutto, nel mondo in cui noi tutti viviamo insieme».

Proprio per la sua verità l'opera è utile a far conoscere l'handicap autistico così come si presenta nelle diverse età della vita e le possibilità e i limiti di un'educazione ottimale. Jessy ha imparato a disegnare in modo molto raffinato, come si può vedere dalle figure riportate nel libro; ha doti matematiche eccezionali ed è autosufficiente nelle attività della vita quotidiana ma rimane ingenua, infantile, ossessiva, compulsiva e incapace di cogliere le sottili sfumature dei rapporti sociali.

La madre descrive mille situazioni della vita quotidiana in cui queste deficienze pesano e rendono Jessy diversa: l'entusiasmo, da nessuno condiviso, nello scoprire che 70.003 è un numero primo, l'estasi per espressioni come "esplosione di asteroide" o "cambiamento di numero digitale fluorescente", l'incapacità a distinguere le situazioni in cui si deve piangere da quelle in cui si deve ridere, gli incessanti gridolini senza senso, le stereotipie come il dondolarsi, che ritornano se solo viene abbandonata a se stessa per pochi istanti eccetera eccetera.

Insieme alla descrizione puntuale e attenta delle zone di luce e di ombra di questo strano sviluppo c'è la descrizione dell'atteggiamento educativo tenuto dalla famiglia,

disposta ad accettare con pazienza quello che non può essere cambiato ma decisa e inflessibile nel non rinunciare a nulla di quanto, pur in presenza dell'handicap, può essere ottenuto.

Jessy ha doti eccezionali che avrebbero potuto essere ulteriormente sviluppate e diventare la sua professione, come la pittura e la matematica, ma i genitori hanno preferito trovare per lei un lavoro in un ufficio postale in quanto occasione di socializzazione e di avvicinamento alla normalità.

In un'America competitiva e ghezzante i genitori sono riusciti a mantenere la figlia integrata non solo nella famiglia, ma anche nella società e, convinti che nell'età adulta integrazione vuol dire lavoro, sono riusciti a trasformare gli operatori di un ufficio postale in esperti conoscitori dell'autismo prima e in validi e competenti abilitatori poi.

“La caporeparto la conosce come i famigliari e come le sue antiche compagne.

Anche se non ha studiato l'autismo, è un'esperta. I moduli di valutazione che riempie potrebbero essere utilizzati come un testo base sulla sintomatologia dell'autismo”.

“Quando vide Rain man, commentò: ‘Non vedo perché dovesse stare in un istituto.

Se Jessy può mantenere un lavoro, anche lui dovrebbe riuscirci!’”.

E la madre ammette che Jessy ci riesce con un bel po' di aiuto, un aiuto che peraltro colleghi e superiori le danno volentieri perché vedono quanto è vitale per lei il lavoro, che “le struttura la giornata e la vita, che le garantisce un contatto quotidiano con persone che non fanno parte della famiglia. E' il lavoro, e non la pittura, il massimo risultato che ha raggiunto”.

Proprio in quanto vera, la storia di Jessy è ripetibile e i consigli di Clara, tra i quali quello di non rinunciare mai all'integrazione ma anche quello di evitare la solitudine e l'autarchia famigliare, facendo tesoro dell'aiuto prezioso degli altri, sono validi ad ogni latitudine e forse anche più applicabili nella disordinata e tollerante Italia che nella efficiente e meritocratica America.

*Daniela Mariani Cerati*

### **Giocare, comunicare, socializzare, imparare**

Cesarina Xaiz, Enrico Micheli, *Gioco e interazione sociale nell'autismo*, Erickson, 2001, pagg.194, lire 35.000, 18,08 euro.

Questo libro propone una raccolta di idee per giocare con un bambino di età prescolare che abbia serie menomazioni nella reciprocità sociale, nella comunicazione e nella capacità di estendere e variare interessi ed attività: dunque, tipicamente un bambino affetto da “disturbo dello spettro autistico” ma anche con altri disturbi che comportano comunque limitazioni e disagi nella socialità e nella comunicazione, come ritardo mentale o certe disabilità motorie o sensoriali.

Il volume è rivolto soprattutto ai genitori, che hanno bisogno di essere gratificati dal successo nei loro sforzi per interagire con il loro bambino, ma si propone come aiuto

anche a medici, psicologi, terapisti ed insegnanti per progettare e mettere in pratica programmi educativi mirati e consapevoli. I piccoli con autismo non sono in grado di sviluppare capacità di relazione sociale spontaneamente come fanno i bambini normodotati sin dal primo anno di vita, ma questo non significa che non possono acquisirle, a patto che siano loro insegnate con modalità che tengano conto delle loro specifiche disabilità: bisogno di situazioni prevedibili e ripetute allo stesso modo per molto tempo per essere rassicurati e imparare; incapacità di tollerare livelli di attivazione e stimolazione graditi da altri bambini; possibilità di integrare una sola informazione per volta, spesso via un solo canale sensoriale per volta ecc.

In effetti, molte spiegazioni teoriche fruibili con profitto dai "professionisti" occupano la prima parte "Basi teoriche e metodologiche", la seconda "La pratica" (principii, strutturazione, valutazione, programmazione, accorgimenti didattici) e la quarta (esperienze e conclusioni).

La [ri]abilitazione delle "capacità di relazione sociale" parte dunque dallo sfruttamento di attività ludiche che possono interessare il bambino per lo sviluppo di quelle abilità di base che costituiscono le premesse per l'acquisizione dell'intersoggettività primaria (che avviene nei primi 7-9 mesi di vita nei bambini normali), quindi di quella secondaria (dai 9 ai 18 mesi): l'intersoggettività viene definita come la "co-costruzione di significati emotivi socialmente condivisi" (pag. 18).

Le schede con gli esempi concreti di giochi (un centinaio) occupano la terza parte del libro (da pag. 99 a pag. 166): si vedrà che essi, ed i materiali o giocattoli proposti, non differiscono da quelli usati comunemente negli asili nido ed anche da molti genitori, nonni e baby-sitters di buona volontà, quando hanno a che fare con bambini di età compresa tra, diciamo, quattro mesi e due anni.

L'idea della riabilitazione dei bambini con problemi di sviluppo attraverso il gioco naturalmente non è nuova; ma raramente agli stessi educatori, insegnanti e psicologi che li hanno in carico viene in mente di utilizzare questi materiali ed attività con bambini più grandi (tra i 2 e i 6-7 anni di età) se non manifestano ritardi nella crescita fisica e, talvolta, nemmeno in quella intellettuale.

Gli insegnanti di scuola materna, ad esempio, non sono in genere abituati a livelli così bassi di "competenza sociale" e di "comunicazione" non verbale oltre che verbale, e possono facilmente fraintendere la disabilità prendendola per opposizione, "affermazione della propria personalità" o "blocco emotivo".

Anch'essi, come i genitori, possono poi essere riluttanti a lavorare a un livello più basso di quello che desideravano o per il quale sono preparati.

Ma per far progredire un bambino in una data area bisogna pur partire dal livello reale in cui egli si trova in quell'area!

A pag. 79 del volume gli autori notano: «Non ci risulta che oggi esistano strumenti per una valutazione dettagliata dei correlati comportamentali dell'intersoggettività che permettano di confrontare i comportamenti di un singolo bambino con i comportamenti attesi dalla media dei bambini della sua età.

E neanche esistono strumenti dettagliati che permettano di evidenziare abilità emergenti su cui poi progettare un programma di riabilitazione». Essi forniscono dunque suggerimenti e schede per utilizzare gli stessi giochi come strumenti di valutazione di massima, anche informale, come base di partenza del programma (ri)educativo.

Il vantaggio è che si tratta di procedure utilizzabili facilmente da tutti coloro (familiari

ed insegnanti) che passano molto tempo con il bambino e non sono necessariamente specialisti di psicologia evolutiva.

Per i professionisti, ritengo che la valutazione di certe funzioni neuropsicologiche tra cui attenzione, intenzione, imitazione, emozione, contatto, comunicazione, regolazione (organizzazione temporale dei comportamenti) mediante, ad esempio, l'ICF (Inventaire Comportamental des Fonctions) vada nello stesso senso; essa è però risultata troppo complicata per essere proposta ai genitori (cfr. C. Barthélemy, L. Hameury, G. Lelord, *L'autisme de l'enfant*, 1995, pag. 92).

Xaiz e Micheli comunque si rifanno soprattutto agli apporti di esponenti statunitensi degli approcci detti "psico-educativi" come Elizabeth Newson, Eric Schopler (Teacch), Ivar Lovaas (ABA) ecc., integrati dalla loro esperienza di lavoro concreto con bambini, genitori ed educatori al CTR Piccoli di via Vallarsa a Milano, di cui Enrico Micheli è stato responsabile dal 1983 al 2000.

Faccio parte dei fortunati genitori che hanno potuto usufruire di alcuni dei servizi di questo centro, un tempo uno dei Simee di zona della città di Milano ed oggi integrato all'Azienda Ospedaliera S. Paolo: diagnosi e valutazione, suggerimenti per il programma educativo da "inventare" e svolgere a casa, "follow-up" annuali, corsi di formazione per genitori, opportunità di incontro periodico con altri genitori. Dal mio punto di vista, ciò che a distanza di tempo si è rivelato più utile:

- la trasparenza, nel senso letterale della parola. Le attività degli operatori con il bambino sono visibili ai genitori tramite televisione a circuito chiuso o specchio unidirezionale. Ciò risponde alla scelta deliberata di considerare i genitori i migliori "esperti" del loro figlio, e di coinvolgere nel trattamento familiari, insegnanti e baby-sitters non come esecutori passivi di "programmi" elaborati dagli "specialisti" ma come co-terapeuti anche nelle fasi di valutazione delle capacità possedute e di programmazione degli interventi;

- l'importanza della struttura, intesa come insieme dei concetti di organizzazione dello spazio fisico, strutturazione del tempo, prevedibilità e ripetizione delle attività proposte, cura per la motivazione (pagg. 85-95), da costruire per il bambino in tutti i contesti da lui frequentati regolarmente (innanzitutto casa e scuola);

- l'opportunità di conoscere e frequentare molti altri genitori, di sentire le loro descrizioni di manifestazioni diverse dell'autismo in soggetti di ogni età e livello, e di imparare dalle loro esperienze. Mi chiedo tuttavia quale potrà essere l'effetto della lettura di questo testo su persone che non abbiano la minima conoscenza diretta di tale "stile di lavoro".

Temo che certe abilità connesse al "saper fare" piuttosto che al "sapere teorico" non si possano apprendere solo dai libri.

Banalmente, provate solo a dare le istruzioni per la confezione dei calzerotti a qualcuno che non ha mai visto in vita sua come si tengono i ferri da calza; l'ideale sarebbe fare anche un tirocinio presso operatori già esperti o almeno andare a vedere di persona come lavorano. Sono purtroppo molti i casi di pubblicazioni di stimati specialisti nell'approccio educativo delle sindromi autistiche utilizzate come delle specie di "sussidiari" scolastici, con gli esempi trattati alla stregua di "ricette" o "unità didattiche" applicate alla lettera ed ai bambini più diversi.

Cito a memoria da interventi sentiti a riunioni, in distinte occasioni: «Dopo una formazione [su cinque giorni], abbiamo applicato il metodo [sic!] Teacch per un anno scola-

stico. Abbiamo imparato abbastanza su questo, adesso vorremmo passare a qualcos'altro» (insegnante di scuola elementare). «Lavoro da 15 anni con ragazzi affetti da autismo applicando l'approccio Teacch. Ho cominciato a capire qualcosa, a essere operativo dopo i primi 6-7 anni e numerose esperienze con casi diversi. Ma non si finisce mai di imparare» (educatore specializzato).

E' chiaro che queste due persone attribuiscono all'acronimo Teacch significati completamente diversi: sarà per loro difficile intendersi, se si incontreranno. Comunicare le proprie conoscenze ed esperienze ad altri in modo che vengano capite non è affatto facile. Neanche fra adulti normodotati.

**Luciana Bressan**  
luciana.bressan@unimi.it

### Altri volumi per l'autismo

Salvatore Lagati, *Bibliografia italiana sui disturbi dell'udito, della vista e del linguaggio*, 2001, vol.24, pagg.130, lire 20.000, 10,33 euro.

Servizio di consulenza pedagogica, tel/fax 0461 828693; casella postale 601, 38100 Trento.

E' uscito anche quest'anno il prezioso volumetto *Bibliografia italiana sui disturbi dell'udito, della vista e del linguaggio*, con 679 voci bibliografiche e indice per argomenti. Riporta inoltre indirizzi di associazioni e un calendario di convegni.

Poiché molti soggetti autistici sono affetti da altre disabilità sensoriali, si ritiene che il riferimento a questa bibliografia possa essere utile agli operatori dell'handicap.

Salvatore Nocera, *Il diritto all'integrazione nella scuola dell'autonomia. Gli alunni in situazione di handicap nella normativa scolastica italiana*. Erickson ed. Trento, 2001.

Questo libro ripercorre criticamente il cammino della normativa sull'integrazione degli alunni disabili nella scuola italiana, dalle origini sino a oggi.

Le prospettive dell'integrazione scolastica vengono rilette alla luce delle profonde innovazioni normative degli ultimi anni, come l'autonomia scolastica, la riforma dei cicli, la parità scolastica e il decentramento delle funzioni amministrative. Secondo l'autore, apprezzato conoscitore della materia, il diritto all'integrazione delle persone disabili è ormai un fatto consolidato.

Occorre, tuttavia, che a queste riforme legislative si accompagni un'ulteriore evoluzione della normativa che garantisca la qualità dell'integrazione scolastica.

Il volume si focalizza sugli strumenti operativi che possono fare da supporto all'integrazione: l'informazione, la formazione, la documentazione e i finanziamenti utilizzabili. L'ultima parte, curata da Andrea Canevaro, comprende una testimonianza di Aldo Zelioli, ispettore che ha saputo impostare per primo il percorso italiano dell'integrazione, e un'intervista a Sergio Neri, prematuramente scomparso, che ne ha saputo consoli-

dare i principi pedagogici e operativi, integrandoli nell'ambito delle grandi riforme condotte a partire dalla metà degli anni Novanta.

Per il taglio che adotta, divulgativo ma rigoroso e accurato, l'opera si rivolge a tutti gli interlocutori degli alunni in situazione di handicap: insegnanti e familiari, operatori dei servizi sociali e sanitari, dirigenti scolastici, ma anche amministratori locali e studenti dei percorsi universitari rivolti alla professionalità docente.

### Nuovi titoli sull'autismo

Sullo scorso numero del *Bollettino* (gennaio-aprile 2001) abbiamo dato spazio alle diverse opere che hanno tema comune: l'autismo. Il risultato è stato una ricca bibliografia. I titoli che riportiamo di seguito contribuiranno ad ampliarla ulteriormente.

Williams, D. *Il Mio e il Loro Autismo*. Edizioni Armando, Roma, 1999.

Biklen; Cadei; Benassi. *La Comunicazione Facilitata*. Ed. Omega, Torino, 1999.

Parisi, A. *I bambini dallo sguardo sfuggente. I segreti del comportamento autistico*. Edizioni Scientifiche Italiane, 1999.

P.S. *Nessuno in nessun luogo*, scritto da D. Williams, non è più in circolazione per volere dell'autrice.

*Patrizia Cadei*

### L'handicap e la religione

*Il mio posto in parrocchia*, ricerca sull'integrazione dei disabili nella comunità cristiana, Facite, Quaderni n. 3, pagg. 210, senza indicazione di prezzo.

Per tanto tempo la problematica religiosa delle persone con disabilità è stata sottovalutata. Soprattutto i disabili mentali, in qualche modo, a causa delle loro difficoltà intellettive, erano ritenuti incapaci di porsi la domanda sul senso dell'esistenza e darvi una risposta consapevole e responsabile.

Così essi, quando non venivano nettamente emarginati, erano oggetto in genere di un'assistenza pietistica e mielosa che spesso ha contribuito a impedire la valorizzazione della loro sofferenza e quindi la loro vocazione cristiana.

Si è pensato che l'invito del Signore "Andate e portate la Parola di Dio a tutte le creature del mondo" non comprendesse tra i soggetti destinatari anche i disabili. In pratica non erano considerati persone che potessero essere evangelizzate, soggetti di fede che, secondo le loro capacità, potessero riconoscere Gesù e rispondere alla sua chiamata. Non veniva loro riconosciuta la possibilità di essere introdotti a pieno titolo nella vita della comunità cristiana pregiudicando così la scoperta del più autentico senso della vita. Questa pubblicazione vuole risultare di utilità alle comunità cristiane, ai parroci e ai catechisti. Ci auspichiamo lo sviluppo di attività pastorali che al loro interno pongano la persona disabile nella sua globalità, e riconoscano il suo diritto di essere spiritualmente usufruendo di opportunità didattiche ed esperenziali tanto quanto esse vengono

offerte ai suoi coetanei. La ricerca, di cui il libro riporta i risultati, è stata diretta e curata dal professor Domenico Nasone in collaborazione con Nunzia Coppedé ed eseguita dal ricercatore dottor Francesco Raffa.

Supervisione scientifica e schede pastorali a cura di Giacomo Panizza.

I questionari utilizzati per la ricerca e le interviste, i dati statistici raccolti dalle dodici diocesi, le schede elaborate, le tabelle e i grafici sono disponibili presso: Fondazione FACITE, via Madonna dei Cieli n. 2 bis, 88100 Catanzaro; tel. e fax 0961 727812/3; e-mail: [fondazionefacite@libero.it](mailto:fondazionefacite@libero.it).

**Autismo e Disturbi Generalizzati di Sviluppo:  
Il Sistema Curante e i modelli di intervento  
dei Servizi Territoriali**

Reggio Emilia, 4 e 5 ottobre  
Sala Convegni Hotel Astoria

*Con il patrocinio della Regione Emilia Romagna,  
del Comune e della Provincia di Reggio Emilia,  
del Provveditorato, del CDI,  
dell'Associazione AUT AUT,  
dell'ANGSA*

**Giovedì 4 ottobre**

**Ore 9** *Apertura del convegno*

Saluto delle autorità: direttore generale, responsabile DSM, presidente AUT AUT.

De Plato: *La programmazione della Regione ER per l'Autismo e i DGS*; prof. U. Nizzoli, Responsabile DASM: *Il concetto di Sistema Curante nella prospettiva della tutela della salute*; Donata Vivanti, presidente Autisme Europe: *la realtà dell'associazionismo in Europa*; Carlo Hanau, Osservatorio Ministeriale per l'integrazione dell'Handicap nella scuola: *Il ruolo delle associazioni in Italia*

**Ore 10/13** *Prima sessione*

*Modelli di lavoro nei servizi territoriali di NPI*

Moderatore

Relazioni: *Il Modello del Centro Autismo AUSL di Reggio Emilia*, dott.ssa A.M Dalla Vecchia e un genitore dell'Associazione AUT AUT; *Il modello di Rimini*, dott. Franco Nardocci

Break ore 11,15/11,30

*Il Progetto Autismo delle AUSL di Reggio Calabria e Villa S. Giovanni*, dott.ssa A. Nicolò e G. Campolo

Discussione

*Sessione poster*: dott.ssa Fabiani

**Ore 14,30/18** *Seconda sessione*

*Gli attori del sistema curante nell'approccio all'autismo: il ruolo e le interazioni dei Servizi sociosanitari, delle famiglie e della scuola*

Moderatore: ispettore Rondanini

Relazioni: dott. Enrico Micheli: *filosofia di intervento TEACCH*; Brunetto Cartinazzi (GIS e AUT AUT), un genitore dell'Angsa Calabria; Cesi Xaiz: *Il lavoro con le famiglie di bambini in età prescolare*

Break ore 16/16,15

Dott.ssa Anna Bigi (responsabile Ufficio Diritto allo Studio-Comune di RE): *L'esperienza degli operatori per l'autonomia e la comunicazione*

Preside: *Esperienza di integrazione scolastica di soggetti autistici*; Insegnante + educatore AUSL+ famiglia di un soggetto autistico (relazione su un progetto integrato)

Discussione

*Sessione Autismo in rete*: esperienze operative (i siti sull'autismo, le mailing list, i CD divulgativi)

**Ore 19,30**

Buffet presso oratorio Don Bosco (Teatro Rejo) e successivo spettacolo dei ragazzi ospiti della struttura terapeutica "La Rotonda"

**Venerdì 5 ottobre**

**Ore 9/13 Terza sessione**

*Operatori in rete per costruire il "percorso di vita"*

Moderatore: dott. Cecchella, Coordinatore Sociale AUSL di RE

Relazioni: dott.ssa A.M. Burani: *Le connessioni tra servizi NPI e H adulti per costruire il "percorso di vita"*; dott.ssa Giuliana Giachetti, E.P. Iori: *La valutazione con AAPEP come strumento di progettazione per adolescenti disabili*; dott.ssa Grazia Sassi: *Esperienza di lavoro con bambini e adulti autistici con la Comunicazione Facilitata*

break ore 11/11,15

CORESS (1 operatore del CAD di Arceto) esperienze con soggetti autistici adulti. Dott. Roberto Salati: *L'emergenza psichiatrica e l'intervento psicofarmacologico in adolescenza*;

Tilde Amore (Fondazione Autismo Insieme e ANGSA, Verona): *Come affrontare "il dopo di noi"*

Discussione

**Ore 14,30/18 Quarta sessione**

*L'intervento precoce*

Moderatore

Relazioni: Pediatra di famiglia: *Il ruolo del pediatra di famiglia nello screening e nella presa in carico precoce e integrata*; dott. Elvio Della Giustina, AUSL S. Maria Nuova RE: *percorso e protocollo diagnostico-strumentale ospedaliero*; dott.ssa A. Mazzetti: *Il protocollo diagnostico e di trattamento per la prima infanzia del Centro Autismo di RE*; dott.ssa Rita Montoli: *L'esperienza di trattamento precoce nel CTR piccoli della AUSL Niguarda, Milano*

Break ore 16,30/16,45

Dott.ssa Gibertoni U.O NPI e Autismo dell'AUSL di Modena: *La ricerca nel progetto regionale tra le AUSL di RE e MO*; dott.ssa Soncini (Pedagogista Scuole Comunali dell'infanzia di Reggio Emilia), Paola Strozzi (insegnante): *Riflessioni sull'accoglienza di bambini autistici nelle scuole dell'infanzia di RE*

Dibattito

Conclusioni

Pavia 6 ottobre 2001  
Università degli Studi di Pavia,  
ex-Convento San Tommaso  
P.zza del Lino/via Siro Comi

*Giornata internazionale di studio*  
**L'adulto con Autismo: Interventi, Abilitazione, Integrazione**

*Organizzato da:*  
*Università di Pavia*  
*Fondazione ONLUS "Genitori per l'autismo"*  
*Dipartimento di Scienze Sanitarie Applicate e Psicocomportamentali*  
*IRCCS Policlinico San Matteo di Pavia*  
*ASL Pavia*  
*ASARP*

Programma provvisorio

**Ore 9.00** Saluti

R.Schmidt, rettore dell'Università degli studi di Pavia; C. Meloni, preside della Facoltà di Medicina e Chirurgia; L.Miglio, direttore ASL Pavia; D. Vivanti, presidente Autism Europe; G. Marino, presidente Angsa; C. Torselli, presidente Anffas Pavia

**Ore 9.30** Apertura dei lavori

Introduzione

*Moderatori* F. Petrella e G. Lanzi

*L'Autismo in età adulta: profili evolutivi, strategie abilitative, modi di cura*, F. Barale

**Ore 10.00** *Updates on farm communities for adults with autistic disorders*, J. Giddan

**Ore 10.45** Break

**Ore 11.00** Panel: *Qualità della vita e valutazione degli interventi nel Disturbo autistico dell'età adulta*. Relatori: S.Soresi, G.Foresti e L.Burti. Moderatori: A. Marinoni, S.Ucelli di Nemi

**Ore 12.15** *Esperienza di una comunità agricola per adulti con disturbo autistico: Hof Meyerwiede*, H.Cordes

**Ore 12.45** Discussione

**Ore 13.00** Lunch

**Ore 14.00** Panel: *Farmaci ed Autismo: updates*. Relatori: G.Racagni C. Gandini, C. Barbui, A. Zuddas. Moderatori: G.Racagni, F. Barale

**Ore 15.15** Break

**Ore 15.30** Panel: *I comportamenti-problema*. Relatori: L.Moderato, S. Ucelli di Nemi, V. M. Cristoferi Realdon. Moderatori: Nardocci, E. Torre

**Ore 16.45** *Evidenze dalla ricerca e dalla clinica*. Moderatore: G.. De Girolamo, G. De Paoli

Gruppo Firenze; Gruppo Pisa (Pfanner); Gruppo Roma (Levi); Gruppo Pavia (Lanzi, A.P. Verri, S.Ravera; Barale, Ucelli di Nemi, Carrà).

Discussione

**Ore 18.00** Chiusura

Verona e Genova), realtà istituzionali sul progetto adulti (Centro Riab. "Ferrero", Alba; Centro "Toniolo", Brescia; serv. sociale Ulss 6, Vicenza)

**18 novembre** (mattino)

*Autismo e realtà*

*Riflessioni di persone con disturbo autistico o sindrome di Asperger*

Relazioni: Jessica Peers (Gran Bretagna), Birger Sellin (Germania), Daria Rigatti (Italia), Alberto Frugone (Italia), utenti del Centro di Diagnosi Centro Ricerca per l'Autismo.

Sarà prevista l'esposizione di scritti di persone con autismo.

Dibattito e conclusioni

N.B. il presente programma ha solo valore indicativo e potrà subire variazioni.

**Per informazioni e iscrizioni**

Segreteria organizzativa: via Monte Novegno n. 4, 37136 Verona (Italia);

tel. 045 8301048, fax 045 8303297, e-mail: [centro.autismo@tin.it](mailto:centro.autismo@tin.it).

## L'unione fa la forza

Prima di descrivere i nostri programmi passati e futuri in quanto Angsa Abruzzo, in qualità di presidente della neo associazione mi corre l'obbligo di formulare alcune considerazioni.

Noi genitori ci siamo posti il problema della specificità dell'handicap che colpisce i nostri figli e su quanto poco le istituzioni e la sanità hanno fatto e continuano a fare.

Crediamo fermamente che il nostro compito debba essere meglio definito. E' giusto che ci impegniamo nel sociale affinché i diritti di questi ragazzi ed i loro bisogni vengano finalmente considerati, ma è ingiusto che ci venga chiesto di essere medici, terapisti e ricercatori. Questo stato di cose permette a chi decide di lucrare sulla nostra disgrazia di continuarlo a fare e di adoperare la nostra disperazione per continuare, talune volte, ad illudere ed a farci percorrere strade che anche a livello economico aggiungono ulteriori problemi ai problemi già esistenti, che non sono di facile soluzione. Crediamo ancora che sia arrivata l'ora per le associazioni tutte, a prescindere dal nome con il quale si distinguono, di unirsi in quello che crediamo l'unico scopo per il quale si decide di scendere in campo e cioè: **CHIEDERE RICERCA, STRUTTURE RIABILITATIVE, OPERATORI E MEDICI IN GRADO DI GESTIRE E SEGUIRE I PROBLEMI DEI NOSTRI FIGLI.**

E' impensabile che si continuino a creare oasi felici lì dove di felice c'è ben poco. Queste nostre richieste dovrebbero essere siglate da tutti e con forza portate avanti, altrimenti continueremo a fare il gioco di chi fino ad oggi con parole di rito e formule velatamente pietistiche ha cercato di arginare le necessità dei soggetti autistici. Il nostro mendicare continuamente deve necessariamente cessare.

E' necessario portare avanti azioni concrete e dirette. Aiutare i nostri figli significa chiedere che chi si occupa di autismo, conosca l'autismo e che vengano fermate al più presto tutte le iniziative personali anche di medici che in virtù dell'incurabilità della malattia dei nostri figli giustificano i loro fallimenti dopo lunghi periodi di silenzi e di parcelle spropositate. Le leggi esistono. A chi ha il potere dobbiamo forse ricordarglielo più spesso con voce più ferma e univoca. Intanto che le varie associazioni cercano di mettersi d'accordo ed i loro rappresentanti cercano di mediare, a seconda dei personali punti di vista, sulle tecniche riabilitative migliori, ricordiamoci che i nostri figli **ASPETTANO DI VIVERE UNA VITA DIGNITOSA!**

### *Lavori della sezione*

In data 07 aprile 2001 è stato svolto a Vasto un convegno dal titolo "Ci siamo anche noi! Autismo: presa in carico-ricerche-riabilitazione".

In data 21 aprile la "Partita del cuore" disputata tra la Nazionale Tv e gli sponsor che hanno aderito all'iniziativa. Partita che ha visto in primo piano la solidarietà destinatari della raccolta: Anffas sezione di Vasto, Angsa Abruzzo Onlus Sezione Regionale, Avsi e Associazione Chiara.

Abbiamo presentato un progetto denominato "L'isola che non c'è" con il quale chiediamo l'apertura di un centro per l'autismo sia riabilitativo che ludico-ricreativo e diurno post scolastico ed un progetto denominato "Estate 2001 Handicap e tempo libero" con il quale ci si propone di evitare l'ulteriore isolamento dovuto alla chiusura delle scuole, quest'ultimo già approvato dalla ASL che ha contribuito al 90 per cento per la sua realizzazione.

*Germana Sorge*  
*Presidente Angsa Abruzzo Onlus*

## Progetti dell'Angsa Lombardia Onlus

Il primo importante risultato ottenuto dall'Angsa Lombardia Onlus nell'ambito del Progetto Sindrome Autistica della Regione Lombardia, è stata l'attivazione, in questi ultimi tre anni, di "poli" per l'autismo, all'interno di Centri Socio-Educativi ed altre strutture riabilitative in Milano e provincia, che seguono circa 100 soggetti con autismo. I "poli" operano in reciproca collaborazione e tengono periodicamente incontri di confronto e controllo della qualità del lavoro che svolgono.

Attualmente, l'Angsa Lombardia Onlus è impegnata nella realizzazione di due progetti il primo dei quali è rivolto alla scuola, ed è appunto denominato Progetto "Rete di scuole per l'autismo" mentre l'altro riguarda la creazione di una Comunità Alloggio per adolescenti e adulti. Entrambi i progetti intendono rispondere a necessità fondamentali di persone con autismo in diversa fascia di età, attraverso una presa in carico adeguata. L'ideale sarebbe un programma che le accompagni nel corso della loro esistenza fornendo un supporto educativo specializzato, con la possibilità di usufruire di servizi socio-sanitari adeguati. Purtroppo la nostra realtà è ancora lontana da tutto questo, anche se non mancano buone realizzazioni a favore delle persone con autismo, e siano stati compiuti grandi sforzi nel campo della formazione del personale.

Le famiglie dei bambini hanno voluto il Progetto "Rete di scuole per l'autismo" per raggiungere migliori livelli di integrazione scolastica e per assicurare ai loro figli lo sviluppo massimo delle loro potenzialità. Il modello prevalentemente adottato è quello dell'approccio Teacch che, come tutti sanno, dà buoni e documentabili risultati. Nel Teacch si applicano le scienze dell'educazione sulla base di una conoscenza teorica e pratica molto approfondita dell'autismo.

Si deve tenere presente che Teacch in realtà non è un metodo, ma un programma globale, che dura per tutta la vita delle persone con autismo e consiste in una rete di servizi. Un progetto scolastico dovrebbe quindi essere inteso in quest'ottica e preparare il bambino alla vita adulta sviluppando al massimo le sue capacità emergenti.

Al Progetto "Rete di scuole per l'autismo" partecipano 21 scuole di Milano, Bergamo e Lecco ma anche da molte altre parti giungono richieste di informazione o di partecipazione. Su proposta di alcuni genitori, in poche scuole è stata avviata anche una sperimentazione di Comunicazione Facilitata. Si sa che questo metodo è molto controverso e che, al momento, non si dispone di dati scientificamente attestati circa la validità, a parte quelli forniti da coloro che la propongono. Si è voluto tuttavia venire incontro anche a questo tipo di richieste presentate da alcuni soci. Il progetto è finanziato dalla Regione Lombardia con un contributo di 82 milioni.

Per quanto riguarda la Comunità Alloggio, si tratta di un progetto destinato a 8 giovani con autismo. E' stata individuata una struttura alle porte di Milano e sono in corso gli accordi con la "Sacra Famiglia" di Cesano Boscone per la gestione. In questo Istituto si trova uno dei "poli" per l'autismo.

L'organizzazione del tempo e dello spazio sarà strutturata secondo progetti educativi individualizzati, tenendo conto che i giovani durante il giorno frequenteranno i centri diurni di appartenenza, in modo da assicurare una continuità educativa. Non una comunità chiusa in se stessa bensì aperta alle possibilità del territorio, in modo da favorire l'integrazione e l'avviamento ad attività lavorative. L'approccio sarà quello cognitivo-comportamentale applicato da operatori esperti in autismo, che in questi anni sono stati formati all'approccio del Teacch in corsi organizzati o promossi dalla nostra Associazione;

quindi, elaborando il progetto, l'Angsa Lombardia Onlus ha tenuto presenti quei modelli realizzati in altri paesi europei, che il Progetto Autismo Novofocus Italia ci ha fatto conoscere e che sono espressione dell'orientamento di Autismo Europa.

Una volta collaudata, la struttura potrà rientrare nella programmazione regionale ed essere replicata per rispondere alle innumerevoli richieste di quanti hanno figli con autismo in età adulta. Per questo progetto il Ministero Affari Sociali ha stanziato 249 milioni. Per coprire l'intero costo tuttavia sarà necessario far ricorso a finanziamenti privati.

L'Angsa Lombardia Onlus ringrazia il Rotary Club di Milano Sud-ovest per l'appoggio finanziario e l'impegno personale di suoi membri nelle attività dell'associazione. Realizzare strutture per le persone con autismo è certamente difficile, ma l'esempio di associazioni di genitori estere dimostra quali risultati si possono ottenere.

La validità di un modello è una garanzia perché sia riconosciuto dagli enti pubblici e abbia la possibilità di essere ripetuto. E' quindi necessario che esso possieda i requisiti necessari sia quanto ai principi scientifici che lo ispirano sia quanto a concreto miglioramento della qualità di vita delle persone con autismo.

*Anna Riva*  
*Vice Presidente*  
*Angsa Lombardia Onlus*

### **Il sito Internet dell'Angsa Lombardia Onlus**

Si comunicano i dati statistici relativi al sito [www.angsalombardia.bbk.org](http://www.angsalombardia.bbk.org), raggiungibile anche come <http://digilander.iol.it/angsalombardia>:

- costruito alla fine del gennaio 2001;
- al 4 luglio 2001 ha raggiunto la quota di 626 visitatori (nelle prime settimane di vita del sito il contatore visite non esisteva);
- mediamente i visitatori di ogni settimana sono 15-20;
- le pagine del web sono 39 (versione italiana) + 20 (versione inglese);
- inoltre il sito contiene 13 documenti in formato testo o immagine, alcuni dei quali scaricabili sul proprio pc;
- è segnalato da circa 10 motori di ricerca, tra i più importanti;
- è segnalato da 2 portali (Virgilio e Naturalia);
- è segnalato da diversi altri siti tra cui Organizzazione Mondiale per l'Autismo, Anffas Milano, ecc.;
- è collegato con 54 altri siti, nazionali ed esteri, di cui 39 sull'autismo.

Il sito è migliorabile, soprattutto per quanto riguarda:

1. la grafica (occorrerebbe che un disegnatore fornisse i bozzetti necessari);
2. le notizie, informazioni e specifiche sull'autismo (si chiede la collaborazione nel reperimento di tali testi, sia su carta sia siti Internet). Da tener presente che quando si tratta di documenti prodotti da altri, occorre la relativa autorizzazione per la riproduzione.
3. altro, su suggerimento dei soci ed interessati (per facilitare la comunicazione è stato istituito il registro dei visitatori per fornire – anche in forma anonima – commenti e suggerimenti. Inoltre, in fondo ad ogni pagina web esiste la possibilità di invio e-mail al gestore del sito "webmaster al.bo").

Si sottolinea l'importanza del circuito Internet, che nei prossimi anni diventerà sempre

più il mezzo universale (se non l'unico) per la circolazione delle informazioni e la promozione dell'attività: è bene pertanto prepararsi in tempo.  
E' indispensabile la fattiva collaborazione di tutti!

*Anna Curtarelli Bovi*  
*Pres. Angsa Lombardia Onlus*

### **Resoconto della relazione tenuta al Centro Donna di Bolzano il 14/06/2001**

*L'Associazione Autismo Triveneto è stata invitata presso il Centro Donna della Provincia Autonoma di Bolzano per un incontro specifico sulla capacità di empowerment di Sevizì; al Centro Donna interessava conoscere come una associazione di genitori (in particolar modo donne) e quindi di utenti abbia saputo coinvolgere strutture pubbliche a vari livelli, portando così beneficio ai propri figli ma creando contemporaneamente dei solidi presupposti di sviluppo e miglioramento dei Servizi pubblici a favore di un numero molto più vasto di utenti.*

*Promotrice dell'incontro la dottoressa Marina Bianchi, Sociologa dell'Università di Trento. All'incontro hanno partecipato l'assessore alle Politiche Sociali della provincia di Bolzano, dottoressa L. Battisti, e altre figure professionali appartenenti a diverse strutture della provincia che vivono al femminile il loro impegno per il buon funzionamento dell'ente pubblico. Questa è la relazione che abbiamo letto. Abbiamo potuto avvalerci della preziosa collaborazione del sig. Roberto Rusticali, presidente di Angsa Vicenza che ha dato un notevole contributo all'incontro, portando la sua esperienza di padre di una famiglia che ha saputo affrontare l'autismo con efficacia e serenità.*

Una Associazione Regionale specifica per l'Autismo: Autismo Triveneto onlus. Perché creare una associazione regionale e interregionale ?

Come genitori da tempo siamo soci dell'associazione nazionale Angsa, che si occupa della ricerca eziologica della sindrome e dei grandi temi della ricerca genetica e farmacologica. Abbiamo sentito il bisogno di creare all'interno del nostro vivere quotidiano delle prospettive diverse da quelle delle attuali strutture per poter dare ai nostri figli una adeguata educazione ed abbiamo sensibilizzato gli enti pubblici sulla effettiva necessità di sviluppare dei servizi adeguati che tenga conto della disabilità dei nostri figli.

Il nostro oneroso impegno di volontariato è fatto di risultati tangibili, di obiettivi possibili e di sviluppi sostenibili.

Il nostro lavoro è particolarmente duro perché richiede da parte nostra una adeguata informazione, per poterci confrontare con istituzioni che non sono sempre preparate sulle problematiche specifiche dell'handicap; in più c'è il doloroso carico di un figlio con una disabilità grave o gravissima che prende moltissime nostre energie.

Professionisti seri hanno cominciato ad aprirsi alle possibilità di cambiare una realtà fatta di solitudine di emarginazione e di dolore, hanno finalmente messo da parte le teorie psicodinamiche dell'autismo (autismo psicogeno) e seppur ancora timidamente hanno accolto le prospettive di una reale integrazione, che noi sosteniamo con grande fermezza. Conoscendo a fondo la problematica della sindrome che ha colpito le nostre famiglie e prendendo spunto dalle varie esperienze internazionali di associazioni di genitori che da

vent'anni si sono attivate nel Nord Europa (l'inglese National Autistic Society, NAS) e altre aderenti ad Autisme Europe, le maggiori ci siamo resi conto che a nulla sarebbe valso mettere in atto qualche centro diurno nostro o qualche altro servizio parziale, anche se convenzionato.

L'autismo è un disturbo pervasivo dello sviluppo e come un virus pervade ogni ambito di vita dei nostri figli e delle nostre famiglie, dove arriva l'autismo nulla può più tornare come prima, ogni schema mentale e di vita, prima programmato, scompare lasciando le famiglie isolate con il loro carico immenso di solitudine.

Per affrontare questo gravissimo disagio, era necessario che i servizi pubblici fossero messi in condizione di approntare una rete di servizi per l'autismo; solo con un sistema ad alta integrazione di servizi (diagnosi precoce, intervento precoce, insegnanti, educatori, terapisti della comunicazione formati, scuole e servizi per il tempo libero estesi a tutte le fasce di età, inserimento nel mondo del lavoro ecc.) si può pensare di dare una risposta alle famiglie colpite.

Abbiamo valutato eventuali alternative, che però restano al massimo delle opportunità per il tempo libero e non possono cambiare la profonda disabilità dei nostri figli che abbisognano di servizi in grado di sostenerli tutta la vita, e diciamo sostenerli e non assisterli perché pensiamo si possa pensare a una esistenza dignitosa per loro e per le famiglie colpite. Autismo Triveneto ha prodotto un CD rom e una cassetta VHS che descrivono la filosofia dell'intervento psico-educativo applicato ai nostri figli.

Come fare? Riunirci tra genitori di Vicenza, Treviso, Verona, Venezia, Padova, mettersi insieme e cominciare a condividere le esperienze di lavoro con i nostri figli.

Abbiamo creato un rete di solidarietà e di informazione che dà voce alle famiglie che si sentivano costrette alla rassegnazione per una non adeguata cultura sull'autismo. Questo è stato possibile solo per il fatto di avere a disposizione un professionista che ha la funzione di formatore, altamente specializzato per l'autismo e soprattutto molto preparato che ha aiutato le famiglie a conoscere l'handicap del figlio e a confrontarsi con realtà diverse dalla nostra dove l'autismo non è uguale ad emarginazione ma è conosciuto come stile cognitivo diverso e questa cultura dell'integrazione ci ha profondamente colpiti e ha determinato la nostra volontà di un cambiamento sostanziale e a lungo termine a favore delle persone colpite.

Il vero punto di forza per poter dimostrare la validità delle nostre istanze è il cambiamento ottenuto con i nostri figli, grazie all'avvio di specifici programmi individualizzati di abilitazione alla vita.

Il lavoro e i risultati ottenuti mediante l'uso di adeguati sussidi visivi e di comunicazione aumentativa per facilitare l'apprendimento dei nostri figli (documentati anche da videocassette e seguiti da relazioni di insegnanti e operatori), hanno convinto le istituzioni a cui ci rivolgevamo, che dopo i primi tentennamenti hanno capito il bisogno e la necessità di rinnovarsi.

Dopo le doverose verifiche del caso e la raccolta di ulteriori informazioni scientifiche, la loro disponibilità si è poi concretizzata in progetti e delibere che considerano la riqualifica dei servizi nei confronti dei bisogni delle persone con autismo, alla luce delle linee guida internazionali.

Il percorso operativo nelle aziende sanitarie pubbliche, è comunque lento e accidentato e questo ci mette a dura prova. Ci aspettiamo un passo in avanti nella mentalità burocratica che distingue troppo spesso gli operatori del settore pubblico, ma dobbiamo ammettere comunque che gli ostacoli maggiori li troviamo nelle persone che hanno avuto una for-

mazione psicodinamica e negli educatori che hanno impostato il loro orientamento educativo sulla costruzione verbale e psicologica, mentre solitamente nelle direzioni generali prevale lo spirito pragmatico senza preconcetti.

Non possiamo, infine, dimenticare il ruolo di internet nel nostro successo: il poter avere accesso a dati scientifici che una volta erano appannaggio solo della medicina ufficiale, poter comunicare in tutto il mondo tra genitori e professionisti è stato un aiuto notevole! Dopo l'intuizione di creare nel '99 un primo sito internet di Autismo Triveneto, un primo abbozzo di portale di comunicazione e informazione tra genitori, abbiamo costruito nel Duemila un nuovo sito a più ampio respiro: [www.Autismo.inews.it](http://www.Autismo.inews.it) che si occupa di dare informazioni pratiche ai genitori che si trovano ad affrontare il calvario di questa ignorata patologia, con recensioni e articoli e diverse finestre con sussidi su vari argomenti. Questo strumento ha dato un forte impulso al nostro lavoro, proiettandoci in una dimensione fino a prima impensata e iniziando importanti collaborazioni in Italia e all'estero.

Attraverso questo innovativo sistema di comunicazione forse siamo riusciti a fuggire più agilmente dall'isolamento e dalla mancanza di comunicazione a cui l'autismo dei nostri figli ci aveva costretto. In questo possiamo dirci certamente molto più fortunati dei genitori che ci hanno preceduto, dei quali sentiamo l'eredità morale.

Un privilegio per noi è stato essere, nell'associazione, in grande maggioranza donne, madri e amiche che in uno spirito di forte intesa, intuendoci a vicenda, anche se distanti geograficamente, scoprendo un istinto naturale per l'organizzazione di "sistemi di vita", prima per i nostri figli poi per quelli di altre famiglie meno fortunate e meno intraprendenti ed anche per l'organizzazione di servizi pubblici, ai quali ci sentiamo ormai legate e con i quali ci rapportiamo come al diretto interlocutore, che dovrà organizzare la vita dei nostri figli dopo di noi.

Non sappiamo se la nostra sia una posizione anomala ma ci sentiamo corrisposte ed in alcuni casi la nostra collaborazione ci fa sentire protagoniste di un grande cambiamento, che rende preziosi i nostri sacrifici.

Ricordiamo inoltre che il nostro impegno è reso fattibile dalla comprensione che si è creata nella nostre famiglie e dal carico gravoso che anche i mariti devono dividere con noi insieme agli altri figli, che nel nostro caso non hanno mamme in carriera ma donne decise a costruire un futuro dignitoso per il figlio svantaggiato, sicure che le conoscenze sulla comunicazione globale e lo studio delle abilità sociali (acquisite per i nostri figli) ci rendono abili organizzatrici e referenti affidabili, perché essere preparate e attente è diventato un imperativo assoluto per essere credibili di fronte alle istituzioni e nelle relazioni con il pubblico.

Proponiamo e partecipiamo a corsi teorici sull'autismo in cui vediamo una partecipazione attenta, che ci ricompensa del nostro impegno organizzativo, non manchiamo ai grandi convegni nazionali e internazionali sull'autismo e cerchiamo di mettere a frutto le nostre acquisizioni, partecipiamo attivamente in un rapporto di collaborazione con scuole, servizi sociali comuni e neuropsichiatrie.

La nostra partecipazione alla realizzazione di un grande sogno per i nostri figli non ci lascia tempo libero, ma quale regalo più grande per una mamma lasciare al proprio figlio l'eredità di una comprensione e di rispetto che ogni società civile non dovrebbe ignorare facendo tesoro del fatto che la diversità è pur sempre una sfida ai nostri limiti!

Qualche volta, nella nostra fragilità femminile pensiamo che questa fatica immane verrebbe vanificata da una eventuale crisi economica che ridurrebbe le risorse a svantaggio dei più deboli, ma pensiamo anche che tutto quello che facciamo è, e sarà sempre, una

risorsa per tutti quelli che come i nostri figli non hanno voce per difendersi, e allora perché non continuare quando il sorriso di nostro figlio ci illumina il cammino?

Per creare la nostra associazione, la priorità assoluta è stata sperimentare con successo dei programmi individualizzati per i nostri figli, che ci hanno portato a sostanziali cambiamenti nel modo di gestire la nostra vita familiare e a una nuova fiducia nella professionalità e nella formazione di personale adeguato per l'autismo, e anche se i progressi dei nostri figli misurati con parametri normali possono sembrare modesti ad occhi profani possiamo garantire che rispetto alla rassegnazione normalmente consigliata, sono risultati a volte veramente straordinari, considerando la grave patologia. Quindi le condizioni che possiamo riassumere sono queste:

1. presa di coscienza che i nostri figli possono e devono avere opportunità educative adeguate, la disponibilità di un professionista esterno che ha saputo dare risposte e indirizzi concreti (pagato dai genitori e svincolato da prassi burocratiche, veramente capace di valutare i ragazzi e di progettare gli interventi educativi, forte di una esperienza internazionale di più di quindici anni) che ha impostato gli interventi sempre in collaborazione con le istituzioni, per distribuire nel tempo le conoscenze e le competenze dei casi;
2. costanza nell'applicazione dei programmi individualizzati con esiti immediatamente tangibili e contemporanea presa di coscienza che il presentarsi come genitori in associazione e non come singoli aveva un impatto completamente diverso nei rapporti con le istituzioni con cui ci si deve confrontare.

Ad esempio il poter richiedere le sperimentazioni metodologiche alle scuole è stato possibile quando abbiamo avuto a disposizione un modello operativo da una scuola di Verona: la presidente si è recata dall'insegnante che l'aveva attivata e si è fatta dare i riferimenti del caso, poi è tornata alla scuola dove la figlia era iscritta al primo anno delle elementari e ha prospettato la possibilità di fare altrettanto con la consulenza del nostro formatore di riferimento.

La scuola ha accettato e spedito il progetto educativo al provveditorato che ha deciso di coprire la spesa della sperimentazione. Da questo primo caso si è passati così ad altre scuole ed a un Centro Educativo Occupazionale per adolescenti adulti dove un caso grave provocava forti tensioni. Gli operatori della cooperativa convenzionata con l'Ulss hanno accettato di inserire nella programmazione individuale del ragazzo in questione il consulente esterno con il ruolo di formatore.

Dopo circa un anno di sperimentazione, visti i risultati notevoli l'Ulss ha definito una delibera riconoscendo i costi di proseguimento della sperimentazione che erano stati sostenuti dalla famiglia fino a quel momento. Non solo, l'Ulss ha prodotto una delibera per l'attribuzione di un contratto di consulenza al nostro formatore per una decina di casi! Questi esempi concreti hanno attirato molte scuole e genitori, anche se il problema poi è stato quello di non poter sostenere molti più casi da parte del nostro formatore, ma questo era nelle previsioni e da subito ci siamo attivati per distribuire le conoscenze al personale scolastico e sanitario attraverso corsi teorici di base sulla cognitività autistica, tenuti dai formatori del massimo centro di formazione europeo per l'autismo: il dott. Theo Peeters e collaboratori dell'Opledings Centrum Autisme di Anversa (BE).

In questo modo, facendo parlare altri al nostro posto, siamo riusciti a sollecitare un senso di autocritica da parte degli operatori sanitari e scolastici che da sempre ammettono di non poter fare molto per i nostri figli. Questa posizione fa molto onore a quei professionisti che si sono messi in rete, con il supporto dell'associazione, e addirittura hanno steso un progetto provinciale che vede coinvolte le quattro Ulss del Vicentino con la supervi-

sione dell'Università di Verona, Serv. Autonomo di N.P.I. Policlinico G.B.Rossi. Non tutti i tecnici sono disposti ad ammettere la loro poca qualificazione professionale, alcuni addirittura nel tempo hanno costruito un loro feudo impostando personali interpretazioni che danno loro la possibilità di sicuri guadagni fuori di ogni controllo e fuori di una rete di professionisti del servizio pubblico, questo purtroppo a spese dei ragazzi autistici e delle loro famiglie;

4. ultimo, ma solo di numero, il fatto di portare come argomentazioni i riferimenti scientifici più accreditati e le linee guida internazionali riconosciute dalla comunità scientifica. Non abbiamo chiesto miracoli né delfini o pranoterapeuti, ma lavoro concreto, descritto e verificato su parametri validati da molti anni all'estero e ancora sconosciuti in Italia, questo non certo per colpa dei genitori ma per l'arretratezza delle Università e per il potere delle Lobby della psicanalisi che appunto nel nostro paese hanno dettato legge.

Ora finalmente ci sono i decreti applicativi del Piano Sanitario Nazionale che si dirigono verso la medicina basata sulle evidenze e obbligano le direzioni generali a pretendere questo dai loro dipendenti. Sarà una operazione di giustizia per le persone con autismo e una resa dei conti per tutti quei baroni che con il loro potere hanno determinato la distruzione delle vite di moltissime famiglie.

Difficilmente la psicanalisi potrà sopravvivere se dovrà soddisfare ai requisiti della medicina basata sulle evidenze, quando si parla di Disturbo Generalizzato dello Sviluppo.

Il lavoro di associazione ha assunto così via via una dimensione sempre più politica, rafforzato dalle continue conoscenze accumulate tra genitori in rete, dal poter avvicinare le persone giuste nel momento giusto (ultimamente il dott. E. Caffo di telefono Azzurro e vice presidente IACAPAP). E presentiamo questa dimensione con naturalezza e semplicità ai vertici delle Aziende e delle Università e talvolta anche a personaggi politici che si inseriscono nel circuito dell'autismo. Un impegno mostruoso e inarrestabile che porta però molto lavoro alle tre, quattro mamme che più attivamente si prestano all'organizzazione. Certo le famiglie ne risentono, ci si mette in discussione, i ruoli possono invertirsi ma questo, per le coppie che hanno superato i primi cinque anni di vita del loro bambino autistico, può essere una ulteriore sfida, una nuova battaglia che in fondo ci rafforza perché da ogni sacrificio cresce la fiducia per realizzare una vita diversa.

Anche i fratelli, che nel frattempo crescono, dopo aver attraversato anni di rabbia e dolore si riscoprono con doti di sensibilità, intuizione e maturità che difficilmente in altre famiglie avrebbero potuto acquisire e la voglia di migliorare le cose continua a crescere.

Molto meglio questo super lavoro che gli anni bui e isolati trascorsi a piangere senza forza, essere compatite e dormire per qualche mezz'ora di giorno e a fare le notti in bianco augurandosi che mai più arrivi l'alba di un nuovo giorno impossibile e drammatico come quello appena trascorso.

Forse quelli che ci hanno aiutato lo hanno fatto perché era loro dovere, sono pagati per fare il loro lavoro e noi pretendiamo che lo facciano al meglio per i nostri figli... ma a noi piace pensare che lo hanno fatto perché per un attimo siamo riuscite a fermarli e a far condividere loro le nostre lacrime e il nostro forte impegno verso quei bambini mai cresciuti e che mai cresceranno, verso quelle persone così indifese e vulnerabili che in fondo chiedono soltanto di essere se stesse, senza metafore, senza contorsioni, semplicemente persone che possono camminarci a fianco.

Certo è facile vedere come altri genitori nella nostra condizione abbiano offerto subito la loro collaborazione, stanchi di istituzioni che offrivano solo la loro tolleranza o tutt'al più qualche pratica più simile all'esorcismo che a una prassi scientifica. Molti di questi geni-

tori appartengono già all'associazione nazionale Angsa che si serve di un bollettino per aggiornare i genitori di novità sull'autismo.

Il ruolo della famiglia è **IMPORTANTISSIMO** perché **PER LAVORARE** abbiamo bisogno di una grande intesa e la finalità primaria è creare un futuro dignitoso e sereno per i nostri figli.

Lo spirito e l'orientamento dei padri vorrebbe dei risultati scientifici per scoprire le cause e i rimedi farmacologici per il disturbo dei nostri figli ed eventuali rischi per la progenie degli altri figli. Noi donne siamo più pratiche e ci preoccupiamo più per le esigenze quotidiane a medio e lungo termine, ma nel contempo sappiamo che i nostri obiettivi convergono. I fratelli pagano lo scotto del disagio e dell'onere di questo handicap, soprattutto trovano difficile spiegare perché la persona colpita è così diversa; in questo il nostro ruolo di genitori diventa acrobatico perché dobbiamo andare incontro all'esigenza dei nostri figli normodotati: di solito i genitori si dividono i compiti per quello che la persona autistica non potrebbe tollerare, ma creiamo anche degli interessi che si possono condividere, come una passeggiata o una pizza in un posto tranquillo. In questo modo diamo la possibilità a tutti i figli di crescere sereni senza inibizioni e con profondo rispetto per la diversità. L'accettazione non deve essere coercitiva ma attiva.

Naturalmente troviamo persone che sono più pragmatiche, che amano confrontarsi con nuove sfide e altre persone conservatrici che ci ascoltano con cautela e credono che siamo delle illuse, ma noi siamo fermamente convinte di non raccontare le storie di orchi e streghe che ci hanno propinato finora, noi parliamo con dati concreti e proposte costruttive, linee guida internazionali e soprattutto di pari opportunità anche per le persone più indifese.

Ci auguriamo che questo nostro impegno, nato dall'esigenza più drammatica, cancelli il dolore e la sconfitta che molte altre donne prima di noi hanno dovuto subire per l'unica colpa di aver messo al mondo un bambino tanto indifeso e vulnerabile perché colpito da autismo.

*Sonia Zen Rusticali e Leda Miele Maranzan, mamme di Autismo Triveneto onlus  
sede: via Ancona n.11, 36051 Creazzo VI; tel. 0444 341827 e 522801, fax 0444 277701;  
e-mail: autismotriveneto@libero.it;  
siti: www.autismotriveneto.inews.it e http://autismo.inews.it.*

## **Proposta di programma**

*Diamo qui di seguito il testo di una bozza di proposta, che pur essendo stata stilata soltanto per il Veneto potrebbe essere presa come utile indicazione di massima da altre regioni che si trovassero in situazioni analoghe. C.H.*

In seguito alla riunione avvenuta a Padova il 19 c.m., dove si sono incontrati i rappresentanti di Anffas Veneto, Angsa Presidente nazionale, Angsa Veneto, Angsa Verona, Angsa Vicenza, Autismo Triveneto, Autismo Padova, Agave, Autismoinsieme, Apri, si è concordato che la Regione Veneto dimostra buona disponibilità per risolvere i problemi che affliggono le famiglie con soggetti artistici e che pertanto si possa fare una serie di richie-

ste che costituiscano una base comune indispensabile per migliorare la situazione dei soggetti artistici.

Si invita la Regione a dare priorità e particolare attenzione ai casi di handicap di maggiore gravità, fra i quali è sicuramente ascrivibile la sindrome autistica, fino ad ora relativamente trascurata nelle cure, in termini quantitativi e qualitativi.

1. Si constata che la grandissima parte dei soggetti autistici, sia in età infantile che in quella adulta, non ha neppure una diagnosi, come prova la frequenza dei casi registrati, generalmente molto scarsa, e la sua grande variabilità da territorio a territorio, che non può certamente essere ascritta a differenti situazioni epidemiologiche reali. Si ritiene pertanto che la prima azione debba mirare a individuare il più precocemente possibile i soggetti autistici, sia quelli intesi in senso restrittivo kanneriano (circa 4 su 10.000) sia quelli del più ampio spettro di tratti autistici (quasi 20 su 10.000), che giunge fino alla soglia costituita dalla sindrome di Asperger, molto più frequente. La sindrome autistica è diagnosticata sulla base di comportamenti, che sono dettagliati nel manuale DSM IV e ICD 10, e non sulla base di esami di laboratorio: pertanto è necessario che gli operatori delle Asl siano formati all'applicazione di questi criteri ed all'uso delle scale che possono determinare la gravità dei sintomi nelle differenti aree in cui si manifestano.

2. Questa prima esigenza non riguarda soltanto la quantificazione del numero degli autistici presenti sul territorio e l'individuazione dei casi esistenti, elementi fondamentali per effettuare la programmazione degli interventi, ma tende anche a fornire strumenti per monitorare successivamente ad intervalli prefissati l'andamento della disabilità e gli eventuali miglioramenti in relazione con gli interventi effettuati. Si aggiunga che per partecipare a progetti di ricerca internazionali (ad esempio quelli diretti dalla Yale University e dal Wellcome Trust) si richiede che le diagnosi vengano effettuate secondo modalità abbastanza precise da operatori certificati specificamente, che fino a qualche mese addietro non esistevano nel nostro paese. Queste figure professionali possono svolgere un ruolo fondamentale in Regione, per la riorganizzazione e la riqualificazione dei servizi per l'autismo. Si chiede che la Regione programmi un corso di formazione per i neuropsichiatri infantili, gli psichiatri e gli psicologi che collaborano nell'attribuzione delle diagnosi funzionali e nelle commissioni di accertamento d'invalidità e disabilità.

3. I soggetti diagnosticati con sindrome autistica, anche quelli in età adulta, solitamente non diagnosticati oppure di cui si perde memoria nel passaggio dalla NPI alla psichiatria, debbono essere sottoposti al protocollo diagnostico di laboratorio, attraverso il quale, sia pure per una minoranza di loro, è possibile diagnosticare la causa della sindrome (nota 1).

4. Sulla base dell'esperienza trentennale di altri paesi, si constata che generalmente i trattamenti efficaci della sindrome autistica ai fini della massima integrazione sociale sono di natura pedagogico-speciale con metodi cognitivi o comportamentali, mentre le psicoterapie analitiche, sistemiche ed "etologiche" non sono utili. Una volta accertato che l'autismo è un handicap mentale differente dal mutismo elettivo e da altre patologie di tipo reattivo all'ambiente, i trattamenti di elezione sono di tipo cognitivo o comportamentale. Esistono strategie consolidate per i disturbi autistici, che esigendo una concertazione di coloro che convivono con l'autistico (famiglia, scuola, lavoro, tempo libero, altre comunità o gruppi sociali) ottengono notevoli risultati in termini di adattabilità sociale, di riduzione dell'handicap, di inserimento sociale, soprattutto nel lungo periodo, che coincide con la vita dell'autistico.

A parte la TED (terapia di scambio e di sviluppo ideata a Tour per i più piccoli) qui non si parla di trattamenti effettuati dagli specialisti per poche ore la settimana: il disabile

deve trovare intorno a sé un ambiente umano e materiale coerente con le sue esigenze per tutta la durata del giorno. Per offrire un efficace programma personalizzato di vita è auspicabile che, dopo la scuola, un educatore specializzato attui un'educazione domiciliare pomeridiana, in seno alla famiglia ed al quartiere di residenza. Un esempio di stile educativo appositamente studiato per autistici ci è offerto da Gautena, nei Paesi Baschi, ove si prevede un continuo educativo che partendo dalla diagnosi precoce giunge alla cura del "dopo di noi", le cui soluzioni vanno immediatamente ricercate. Assumendo il meglio delle esperienze straniere, non si deve mai perdere di vista l'utilità dell'integrazione nelle classi normali, che costituisce una delle più avanzate conquiste della nostra scuola, rispetto alle scuole ed alle classi speciali di altri paesi.

Per questo il modello di riferimento dell'integrazione completa è irrinunciabile, anche se si devono rispettare le esigenze particolari degli autistici (riduzione dei fattori di distrazione e di disturbo ambientali, particolarmente durante l'apprendimento). L'integrazione si deve adattare all'autismo, piuttosto che viceversa, come spesso accaduto. L'adattamento dell'ambiente deve rispondere alle esigenze di coloro che hanno disturbi della comunicazione ricettiva, attraverso una prevedibilità nel tempo e una strutturazione dello spazio, nonché tramite strategie di educazione aumentativa adeguate al livello di capacità individuali.

**5.** Questa base comune di interventi, dalla diagnosi precoce al "dopo di noi", deve essere fornita a tutti i soggetti autistici, e su questa base potranno essere costruiti ulteriori interventi specifici migliorativi.

Dato il tipo di sindrome è necessario un intervento sulla comunicazione. Ma poi ad esempio è caratteristica abbastanza frequente che i soggetti autistici non siano in grado di dialogare e per metà di loro si rileva l'incapacità a parlare: in tutti questi casi è necessario l'intervento della logopedia e, in caso di risultato negativo sul linguaggio parlato, si deve comunque dare al soggetto una strumentazione alternativa e aumentativa per comunicare, come il linguaggio della scrittura con tastiere più o meno personalizzate, quelli delle figure richiamate dal calcolatore o visibili su di un tabellone, quello dei segni dei sordi. Anche la comunicazione facilitata può essere uno strumento per alcuni autistici, che avviati dal facilitatore dovranno raggiungere alti livelli di autonomia da lui al termine dell'addestramento, per dimostrare l'efficacia del metodo.

**6.** Lo scopo dell'educazione resta pur sempre la socializzazione del disabile e la riduzione dell'handicap, piuttosto che il raggiungimento di isole di eccellenza non spendibili nella vita sociale. Ad esempio non deve essere incentivata la capacità di un autistico di imparare da solo una materia servendosi di libri e di una didattica in pieno isolamento, ma si dovrà cercare di incentivare la sua partecipazione alla vita della comunità scolastica.

### Nota 1

La professoressa Paola Giovanardi Rossi e collaboratori stanno per pubblicare sulla rivista della società italiana di N.P.I. un aggiornamento del protocollo proposto un decennio addietro. Inoltre si sono accordati con il gruppo di Tours per proporre un protocollo condiviso

**Centro per il Ritardo Mentale ed i Disturbi dell'Apprendimento e del Linguaggio -  
Centro RI.ME.DI.A.L.**

*Istituto di Clinica Neurologica dell'Università, via Ugo Foscolo 7, 40123 Bologna;  
tel. 051 6442282/ 6442155, fax 051 333725.*

*Responsabile: professoressa Paola Giovanardi Rossi, Cattedra di Neuropsichiatria  
Infantile dell'Università di Bologna (e-mail: giovanar@neuro.unibo.it)*

Il ritardo mentale ed i disturbi dell'apprendimento e del linguaggio costituiscono condizioni patologiche ad esordio in età evolutiva sovente gravemente invalidanti sul piano dell'inserimento sociale, scolastico prima e lavorativo poi.

Il ritardo mentale è caratterizzato secondo la definizione del DSM-IV (1994) da un funzionamento intellettivo significativamente al di sotto della media (QI pari a circa 70 o meno) con esordio prima dei 18 anni e concomitante compromissione del funzionamento adattivo; il tasso di prevalenza è attorno all'1 per cento.

I disturbi dell'apprendimento sono caratterizzati secondo il DSM-IV (1994) da un funzionamento scolastico sostanzialmente inferiore a quanto atteso sulla base dell'età cronologica, del QI e del livello di educazione. Le stime della prevalenza di questi disturbi variano a seconda degli studi dal 2 al 10 per cento.

I disturbi del linguaggio, definiti secondo la terminologia del DSM-IV (1994) come disturbi della comunicazione, includono secondo tale classificazione le patologie specifiche dell'eloquio: disturbo della espressione del linguaggio (prevalenza: 3-5 per cento dei bambini), disturbo misto della espressione e della ricezione del linguaggio (prevalenza: fino al 3 per cento dei bambini in età scolare), disturbo della fonazione (prevalenza delle forme moderate/gravi: 2-3 per cento dei bambini di 6-7 anni), balbuzie (prevalenza: 1 per cento in età prepubere), disturbo della comunicazione non altrimenti specificato.

Tali patologie si ritrovano sovente associate a vari altri eterogenei disturbi di pertinenza neuropsichiatrica: epilessia, disturbi dell'umore, disturbo da deficit di attenzione/ipertattività ecc.

Già da vari anni a questa parte presso la Cattedra di Neuropsichiatria Infantile di questo istituto i pazienti con sospetto di ritardo mentale o di disturbo dell'apprendimento o del linguaggio vengono sistematicamente sottoposti ad una valutazione neuropsicologica; ciò anche quando le difficoltà cognitive non costituiscono il motivo principale dell'invio alla nostra osservazione. Un precoce e corretto inquadramento diagnostico di tali condizioni risulta infatti indispensabile al fine di approntare un tempestivo ed adeguato programma riabilitativo.

Il centro dispone di un reparto di degenza, di un servizio ambulatoriale e di vari servizi: neurofisiologia, neuroradiologia, neurofarmacologia e neurogenetica operanti nello stesso Istituto di Clinica Neurologica. Alle attività assistenziali si affiancano anche attività di ricerca e di didattica.

## Lettera di una madre

*All'associazione Angsa*

*Vi chiedo di pubblicare la mia lettera sul Bollettino che seguo e che trovo molto interessante.*

Sono la mamma di un ragazzo autistico di quattordici anni con delle buone capacità. Sa leggere e scrivere, parla e il suo linguaggio sta migliorando.

Quando Francesco aveva undici anni e doveva entrare in prima media, ha attraversato un periodo in cui non voleva più collaborare e aveva grosse crisi di ansia. Su consiglio degli esperti che lo seguivano abbiamo iniziato una strutturazione ambientale prima a casa e poi a scuola. Subito abbiamo avuto grossi risultati. A casa, Francesco è diventato più collaborativo; a scuola, poi, ha imparato con grande facilità a seguire la scaletta con le varie materie.

Nei primi due mesi di scuola si sono avvicendati sei diversi insegnanti di sostegno e Francesco è riuscito ad adattarsi bene. Tutto sembrava andare per il meglio fino all'inizio della terza media. A questo punto Francesco ha cominciato a essere ossessivo, ripetitivo e molto legato alla struttura delle azioni della giornata sia a casa che a scuola. Poi ha cominciato ad avere forti crisi di rabbia quando si verificavano imprevisti (anche se adeguatamente preparato).

Adesso a distanza di circa un anno e mezzo ci limitiamo a dargli qualche indicazione scritta quando Francesco deve affrontare giornate più impegnative. E a proposito del Teacch, voglio dire che questo programma va usato con cautela e plasticità per non provocare guai come è successo a mio figlio. Voglio ancora aggiungere che da circa un anno Francesco fa la C. F. per comprendere meglio le letture e i lavori scolastici.

Grazie a questa tecnica è stata meglio integrato nella sua classe. Quest'anno, con i suoi compagni ha fatto una ricerca sulla resistenza. E' stato poi stampato un giornalino e Francesco ha partecipato con i suoi compagni a una recita. Ogni compagno ha letto la sua parte, e quando è arrivato il turno di Francesco lui ha letto a voce alta la sua testimonianza. E questo è un grande risultato.

*Giuseppina Garavagno*

## Un bambino autistico è scomparso in val di Sole

*Vi inviamo un articolo sulla scomparsa del bambino autistico in Val di Sole (purtroppo al momento ancora non trovato) sperando in una maggiore partecipazione e conoscenza da parte del pubblico. Il problema dell'autismo è per lo più circondato da un'aura di ignoranza che presenta le persone colpite da questa malattia come geni incompresi; purtroppo, nella stragrande maggioranza queste persone hanno serie difficoltà a capire l'ambiente circostante e una selettività che permette loro una sopravvivenza difficile nel nostro ambiente.*

*L'articolo del dottor Gabrielli, padre di un bambino autistico, denuncia il grave stato di abbandono in cui le famiglie si trovano per affrontare una patologia negata e l'arretratezza delle strutture deputate a un servizio di sostegno e a un servizio che offre terapie superate. Le associazioni Angsa Veneto, Autismo Triveneto, Genitori in prima linea si uniscono in questo appello affinché le attuali conoscenze formino un diverso approccio a questa disabilità.*

*Sonia e Roberto Rusticali*

Fatta salva l'intima solidarietà per la famiglia Ghirardini, per la mamma e il papà di Sebastiano provati oltre misura, e nella speranza che questo allarme si traduca in sollievo per un bambino ritrovato sano e salvo, qualche considerazione mi sembra opportuna.

Il problema "autismo" è ancor oggi sottovalutato e questo a più livelli: familiare, sanitario e istituzionale.

Questo particolare handicap cognitivo-relazionale, così difficile da definire vista la complessità e la variabilità dei sintomi con cui si può esprimere, continua ad essere considerato un semplice "ripiegamento in se stessi" che appare superato appena il bambino comincia a relazionarsi e ad interessarsi all'ambiente.

Un piccolo problema dunque, ma ben altro significa "autismo". E' un vivere con speciali limitazioni e con grandi difficoltà nella comunicazione, nella relazione con gli altri e le cose, condizionati da un notevole impaccio nell'adeguare i propri comportamenti alle attese del sociale.

Questi bambini meravigliosi ma profondamente disabili, colpiti da una malattia neurologica ancora sconosciuta, a causa della loro bellezza e del perfetto sviluppo somatico non rientrano agevolmente nel canone culturale di malattia.

La bellezza, il vigore fisico, ancor oggi si accompagnano a concetti come salute, successo, benessere e in tale ottica si validano e si diffondono per questi nostri figli autistici idee profondamente errate secondo cui da una parte si presagisce per loro un sicuro, quanto spontaneo, recupero nel tempo, un lento e naturale miglioramento o, per contro, vengono ridicolmente descritti come irrecuperabili, aggressivi o di difficile gestione.

Tutto questo in entrambi i casi è falso. Questa disinformazione, questa leggerezza culturale rispetto al problema si traduce sovente in scarso intervento, discontinuità di pratiche, disomogeneità di approcci, disimpegno rieducativo che si ammantava di ricette buone per delegare, di imposizioni procedurali, di forzosa integrazione, senza che vengano rispettati e spesso conosciuti i prerequisiti essenziali affinché questi bambini, adolescenti e adulti possano commisurarsi correttamente con la famiglia, la scuola, il lavoro e con i sanitari e gli operatori responsabili della loro terapia e recupero.

Perché esiste uno standard scientificamente conosciuto e condiviso di intervento terapeutico e di corretta modalità di approccio con questi pazienti ed è vergognoso che ancor

oggi se ne parli e basta. Molti genitori hanno denunciato in più occasioni le carenze formative e strutturali degli addetti a tale patologia. Molti di loro, a causa di questo abbandono istituzionale e sanitario hanno percorso strade eccessivamente personali nella gestione e recupero dei loro figli ammalati e questo esclusivamente per mancanza di guide autorevoli e servizi di aiuto e controllo efficaci.

Per la diffusa sensazione che gli autistici sono "quasi normali", si abbandonano e si dimenticano i più elementari principi di riabilitazione: la strutturazione del tempo, dello spazio e delle modalità di vita e di relazione di questi pazienti.

Questo modo di intendere l'autismo non significa che il soggetto con tale sindrome debba subire chissà quali limitazioni; anzi, è imperativo un atteggiamento equilibrato, quasi naturale, nella strutturazione. Strutturare la propria giornata è fenomeno comune.

Tutti noi abbiamo una agenda di impegni, decidiamo anticipatamente cosa fare prima e dopo e questo ordine programmatico produce libertà e sollievo e facilita i compiti a cui siamo chiamati.

Una simile strategia dovrebbe essere attuata nei processi riabilitativi ed educativi di persone con deficit cognitivo relazionale autistico, privilegiando una codificazione e una armonizzazione delle attività e degli impegni quotidiani, pur tendendo alla autonomizzazione di questi pazienti o almeno ad una loro vita dignitosa.

Il vuoto istituzionale invece giustifica la ricerca personale di soluzioni e la responsabilità di tali scelte può costringere un genitore ad abbracciare con ostinazione tecniche che in realtà possono essere limitanti (la Comunicazione Facilitata, ad esempio, è pressoché proibita nella maggior parte degli Stati d'America mentre da noi non sembra esistere altra proposta...).

Le corrette e globali procedure riabilitative ed educative sono ben conosciute ma impegnative e faticose da mettere in pratica e pertanto adottate da pochi.

Inoltre non spetterebbe alle famiglie conoscerle e praticarle ma agli operatori specializzati dei servizi pubblici, perché questi interventi non hanno alcun senso senza l'ausilio di sanitari e di operatori coinvolti ed interessati in una rete coordinata e continua di interventi. Tutto questo non esiste ancora e troppi genitori sono lasciati soli con la loro disperazione mentre il mondo si accontenta di fornire parole, promesse e variegati contenitori di handicap.

E' vero anche che troppi genitori, in grado di offrire esperienza o in posizioni di fattivo intervento politico e sociale, certi del loro personale training terapeutico e privi di riferimenti istituzionali si allontanano dal confronto e dall'impegno comune, mentre altri ancora si isolano perché inascoltate voci nel deserto. Quasi tutti i medici limitano il loro intervento alla diagnosi, se va bene, e troppi operatori fanno poco o nulla sull'handicap del bambino o dell'adolescente che a loro è stato affidato dalle istituzioni. Il gioco delle parti è il trucco per non far nulla. Fa riflettere, nel dibattito svolto attraverso i mezzi di comunicazione, la sproporzione fra gli impegni che ogni giorno vengono presi attraverso il video o sui quotidiani e gli impegni che realmente vengono onorati, nonostante le disgrazie e il silenzio straziante di un figlio con autismo scomparso nel nulla.

*Tiziano Gabrielli*

*Genitori in Prima Linea, tel.0461706500*

*Via Fanny 1 Levico Terme 38056*

*genitori.inprimalea@crsurfing.net*

**angsa**

**O N L U S**