

IL BOLLETTINO

Associazione Nazionale

Genitori Soggetti Autistici

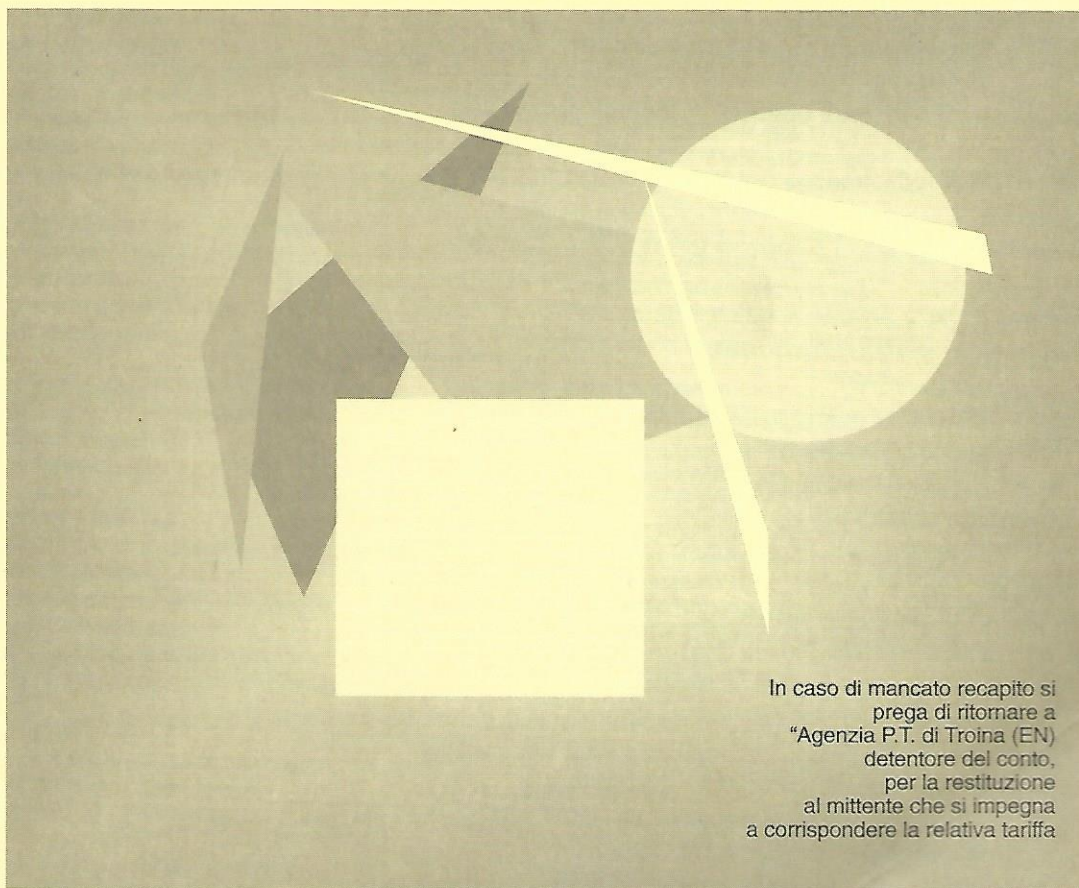
dell' **angsa**

Anno XVI - N. 2/3 - 2002
Febbraio - Maggio 2002
numero doppio

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

O N L U S

Aderente a:
International Association Autisme - Europe



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

EDITORIALE di <i>Giovanni Marino</i> Partecipazione al costo dei servizi socio assistenziali Il Centro documentazione del Gruppo Solidarietà su internet	pag. 2		
VITA ASSOCIATIVA Bruciati vivi di <i>Vita D'Anza</i> Psicologia e disabilità di <i>Luciana Bressan</i> Risposta a una lettera di <i>Carlo Hanau</i> In riferimento alla riunione delle associazioni Angsa... di <i>Mario Chimenti</i> Le prestazioni socio sanitarie nei Lea Lettera a un onorevole Una lettera, un volontario	pag. 13		
INTEGRAZIONE Le problematiche delle famiglie con figli con autismo di <i>Elisa Zanotti</i> Organici di sostegno per l'a.s. 2002/2003 di <i>Salvatore Nocera</i> Applied Behaviour Analysis di <i>Paola Visconti</i> Campioni nello sport e nella vita	pag. 22		
PROBLEMI DI COMUNICAZIONE Comunicazione Facilitata Rimini di <i>Carlo Hanau</i> Pecs, le fasi successive di <i>Angela Ottaviani</i>	pag. 36		
PROBLEMI DEGLI ADULTI Il domani va preparato oggi Dopo di noi di <i>Tilde Amore</i>	pag. 46		
VITA VISSUTA Se il cervello non «vede» come gli occhi di <i>Lucia Postal</i> Regola numero uno: non sperare di <i>Mamma Nela</i> Percorso scolastico di Dario D'Albora di <i>Maria T. Durantet</i> e <i>G. Cacciapuoti</i>	pag. 51		
NEWS «Farmaci orfani» e malattie rare Festival del cinema nuovo Importante per i navigatori di internet	pag. 58		
QUESTIONARIO SULL'AUTISMO E ALTRI HANDICAP	pag. 59		
		RICERCA SCIENTIFICA	pag. 63
		La ricerca sulle cause, la prevenzione, la cura... di <i>Carlo Hanau</i> La polemica sul Ritalin di <i>Carlo Hanau</i>	
		RESOCONTI CONVEGNI	pag. 67
		Perché autistico? Conoscere l'autismo Servizi di vita per diverse abilità Tecnologie Informatiche e persone adulte in situazione di handicap Denver Model «Il tesoro sommerso» di <i>Antonella Foglia</i> Rileggendo Temple Grandin di <i>Daniela Mariani Cerati</i> Quale presente e quale futuro per le politiche dell'integrazione...	
		ANNUNCI CONVEGNI	pag. 81
		Come si vive con una persona con autismo Tecniche di riabilitazione per persone con disturbi generalizzati dello sviluppo Corso di qualificazione professionale per la diagnosi precoce dell'autismo Autismo e strategie d'intervento Psychological Theory and Research on Mental Retardation L'autismo e i disturbi pervasivi dello sviluppo Nuove acquisizioni nella Neurogenetica Corso sull'autismo per volontari Formazione 2002 Insieme per l'infanzia e l'adolescenza	
		RECENSIONI	pag. 93
		Strategie di intervento per l'autismo Handicap grave, autonomia e vita indipendente Verso l'autonomia di <i>Luciana Bressan</i> Tecniche educative e autismo Autismo, riflessioni, risultati e prospettive I «comportamenti» dell'autismo di <i>Melissa Filippini</i> Educazione, integrazione e riabilitazione Il guscio autistico di <i>Carlo Hanau</i> Viaggi di andata e ritorno zero-tre anni	
		ATTIVITÀ DELLE ASSOCIAZIONI REGIONALI	pag. 117
		Basterebbe un po' di collaborazione Progetto Dama per l'accoglienza dei disabili in ospedale	

Parliamo di autismo

Parliamo di autismo. Parliamone fuori dai soliti schemi. Prima il calvario per una diagnosi di sindrome autistica o disturbi pervasivi dello sviluppo, che nella gran parte dei casi non consente di conoscere le cause organiche e neppure di effettuare interventi medici efficaci. Diversi specialisti preferiscono attendere anni prima di emettere la diagnosi, affermando che l'osservazione è già di per sé un farsi carico, un prendere in cura il bambino; in questo modo si perdono i primi anni di vita, nei quali, con i metodi giusti, è più facile insegnare comportamenti corretti, e si rischia di trovarsi una situazione ingestibile quando il bambino si fa grande.

Poi il problema dell'inserimento nella scuola, sempre problematico e pieno di conflitti, illusioni e sconfitte. Infine l'inizio di quel percorso, che non terminerà mai, della abilitazione/riabilitazione, che vede alternanze di miglioramenti e disillusioni. La diagnosi, salvo alcuni casi nei quali emerge una precisa malattia guaribile, non serve a molto, perché non esistono, a tutt'oggi terapie eziologiche consolidate.

Poiché nessun esperto ha in mano la cura efficace, siamo diventati tutti esperti di autismo: non accettiamo suggerimenti o prescrizioni dai vari professionisti senza pretendere di entrare nel merito, con una presunzione che non si ritrova in nessun'altra malattia curabile. Pretendiamo di estendere a tutti gli altri casi di autismo quello che, secondo noi, ha fatto bene a nostro figlio.

Ci accomuna la grande battaglia per sradicare il presupposto errato che voleva l'autismo conseguenza di comportamenti dei familiari piuttosto che di una qualche malattia organica. Abbiamo dalla nostra parte l'ammissione dello stesso "scopritore" della sindrome, Kanner, che prima di morire aveva chiesto scusa ai genitori per l'errore compiuto quando fece l'ipotesi della madre autismogena. Le indagini epidemiologiche sulla prevalenza dei maschi, sulle famiglie con più casi e sui gemelli, hanno dimostrato l'innocenza della madre e dei familiari ma ancora oggi psicologi, neuropsichiatri infantili e professionisti della riabilitazione proseguono imperterriti con varie forme di psicoterapie familiari, sistemiche, analitiche, ignorando l'evidenza dell'inutilità di tali interventi, basati su presupposti sbagliati. Con tali premesse oggi rischiamo di perdere di vista gli obiettivi per un servizio più efficace.

Dobbiamo dirci chiaramente, e convincerci, che l'autismo è una disabilità permanente. Anzi, per la stragrande maggioranza dei nostri associati, è una forma di disabilità gravissima. Se Vi sembra un'ovvietà, come giustificate l'affannosa ed esclusiva preoccupazione dei genitori di trovare la cura e la riabilitazione miracolosa?

Assimilato questo primo amaro e rassegnato concetto, la prospettiva dell'Angsa a servizio dei nostri figli assume un quadro meglio definito. L'associazione cessa di essere una sommatoria di genitori esperti che si «cibano» di tutte le informazioni possibili: internet, convegni, riviste e chi più ne ha più ne metta, per diventare invece un centro organizzato di pressione. Non fraintendetemi, non sono contrario alla formazione e informazione dei genitori, che anzi è essenziale per il percorso educativo dei propri figli. Però l'Angsa non si può fermare qui. Perché gli autistici sono disabili permanenti e spesso in forma gravissima. Peggio ancora, sono disabili speciali nel senso che necessitano di una presa in carico per tutta la durata della loro vita e devono essere assistiti da operatori appositamente specializzati, che devono confrontarsi sui risultati in maniera seria e rigorosa, senza chiudersi a riccio nelle loro chiese, con i loro fedeli entusiasti.

Rimane aperta la battaglia sul fronte della ricerca scientifica genetica, biochimica, delle

neuroscienze in genere, e si apre quella sui servizi sociali. Come scritto altre volte, qui si combatte con la forza dei numeri e la qualità delle iniziative. Tutti i genitori hanno il dovere di interrogarsi su questo argomento e chiedersi come mai le decine di piccole associazioni locali, che qualche volta si danno nomi di respiro nazionale, continuano imperterrite a non ascoltare i rinnovati appelli all'unità.

Cari genitori, nel novembre 2000 è stata approvata la legge n. 328, legge quadro sui servizi sociali. L'Angsa, a livello nazionale, inserita nella FISH, ha fatto la sua parte. Oggi si incomincia ad applicare tale legge mediante i piani di zona territoriali, che dispongono di qualche finanziamento per realizzare concretamente i servizi sul territorio delle Province, dei Comuni e dei distretti. Le associazioni sono chiamate a partecipare a tali decisioni, e l'Angsa non deve arrivare troppo tardi nel segnalare i bisogni degli autistici.

Di questi tempi ogni Regione si accinge a scrivere la propria legge regionale sui servizi sociali in applicazione della legge 328/2000 e mi risulta che diverse associazioni locali si sono molto impegnate in questo senso.

Il regolamento applicativo della legge sul «dopo di noi» restringe l'applicazione ai soggetti privi dei genitori. Avete chiesto ai vostri referenti, magari informatissimi sulle terapie, che cosa stanno facendo per questo? La residenza dei nostri figli deve essere preparata, accettata e anticipata prima della nostra morte. Ricordate lo slogan della prima conferenza nazionale sull'handicap? «Dopo di voi ci penseremo noi». Ho grande rispetto per l'on. Turco e non voglio fare altro che chiarire il punto di vista di un padre: è la famiglia il centro degli interessi che si deve e si può fare carico di avviare il processo del «dopo di noi», sia per dare dignità ai genitori che se ne potranno andare in pace, che per evitare il trauma di un cambiamento repentino ai figli stessi.

Nella scuola non proponiamo le classi speciali: non siamo autolesionisti. Però è il caso di disciplinare il concetto del diritto allo studio tutelato dalla legge 104/92: per un disabile grave è dannoso, anacronistico e frustrante intenderlo come il diritto alla normale didattica. I nostri figli devono essere tutelati secondo i propri specifici bisogni, mediante il piano educativo individualizzato (PEI o PEP che dir si voglia). Perciò devono apprendere soprattutto i comportamenti, le abilità sociali e le autonomie di base che gli altri apprendono naturalmente. Dopo la scuola si deve sempre tentare l'inserimento nel mondo del lavoro come esige la legge n. 68/1999. Ove questo fosse proprio impossibile, per i più gravi c'è bisogno di strutture diurne specializzate dove mantenere e aumentare le autonomie nei loro bisogni essenziali.

Con l'applicazione del federalismo, queste iniziative vengono prese in modo ancor più differenziato per ogni singola regione, che emana le norme regionali applicative di quelle nazionali. In particolare ci si riferisce al DPCM del 14.2.2001, pubblicato sulla G.U. del 6.6.2001, contenente l'atto di indirizzo e coordinamento in materia di prestazioni socio-sanitarie, che impone i «progetti personalizzati redatti sulla scorta di valutazioni multidimensionali», ma poi richiede agli utenti, soprattutto disabili permanenti, contributi e compartecipazioni mai prima pretesi, specificati maggiormente nel decreto sui Livelli essenziali di assistenza (LEA) di cui al DPCM 30.11.2001, pubblicato l'8.2.2002, che riporta le tabelle qui allegate, con la percentuale di spesa a carico dell'utente, ed elimina dal prontuario il massaggio e la ginnastica assistita in piscina, ma consente poi alle Regioni di «recuperare» diverse altre prestazioni importanti, come l'assegno di cura dato a chi si fa carico del disabile, l'assistenza odontoiatrica ed altre terapie fisiche.

Tutte le norme commentate si ritrovano sul sito del gruppo di solidarietà di Jesi già più volte indicato: <http://www.comune.jesi.an.it/grusol/>.

Si ribadisce che la compartecipazione alla spesa deve essere richiesta soltanto al disabile, e non ai suoi familiari, a norma del codice civile, ricordato dal D.Lgs. n. 130/2000 e dall'art. 25 della legge n. 328.

Le restrizioni vengono dalla mancanza di denaro per finanziare gli interventi pubblici: in alcune Regioni si sta proponendo di attuare un FONDO PER LA NON AUTOSUFFICIENZA, l'unica strada oggi percorribile per ottenere nella realtà quelli che sarebbero diritti acquisiti. Tutte le nostre associazioni devono fare fronte comune per accelerare questo lento e faticoso processo, che impone un contributo di solidarietà a tutti in favore dei meno fortunati: i disabili più gravi.

Anche i genitori hanno diritto a essere tutelati: rinunciano a una vita sociale per dare un servizio ai propri figli e, spesso, rinunciano anche a una vita produttiva e creativa di interessi. Con tutto il rispetto e senza scatenare polemiche non è come educare e crescere un cieco, un ritardato o un paraplegico. Ma per colui che si vede privato del beneficio di una didattica assistita speciale per autistici fin dalla primissima infanzia, le varie provvidenze delle leggi 104/1992 e 328/2000 rischiano di perdere di significato.

Uno stato civile e democratico ha il dovere, così come stabilisce anche nel Programma del governo per l'handicap, scritto con la partecipazione di tutte le associazioni alla conferenza nazionale svoltasi due anni fa, di estendere un progetto individuale di intervento per ogni disabile, all'interno del quale è previsto un trattamento particolare per i disabili gravissimi, a cominciare dalla diagnosi, che non è tollerabile sia gestita così come è oggi poiché, oltre ai ritardi che nuocciono pesantemente ai disabili veri, talvolta serve a generare falsi invalidi che rubano le risorse ai veri.

In Italia, su una popolazione di circa 3 milioni di invalidi, sono stimati circa 100.000 disabili con disturbi pervasivi dello sviluppo, fra i quali compare la sindrome autistica.

Non è giusto che siano le famiglie a farsi carico degli enormi costi di gestione per assistere un gravissimo in casa. Non entro nel merito di una concezione liberista che sollecita anzitutto la filantropia e poi vuole che lo Stato si limiti a elargire risorse monetarie, mentre altri, più a sinistra, vuole che lo Stato gestisca i servizi in prima persona. I disabili gravi non sono di destra o di sinistra. Uno Stato equo e generoso verso gli ultimi degli ultimi si deve fare carico, attraverso una specifica legislazione e pianificazione di risorse, dei loro speciali bisogni.

Cari genitori, prestate e pretendete dai vostri rappresentanti in Regione una attenzione nuova e organizzata su questi problemi, superando le divisioni fra associazioni e associazioni, componendo le richieste all'interno della struttura federativa FISH, delle assemblee sui piani di zona, delle varie consultazioni a livello locale. I vostri figli ne hanno un disperato bisogno.

Giovanni Marino

Livelli di assistenza Macro - Livelli	Livelli di assistenza Micro - Livelli	Prestazioni	% costi a carico dell'utente o del Comune	Atto indirizzo e coordinamento in materia di prestazioni socio-sanitarie DPCM 14.2.2001
	Attività sanitaria e sociosanitaria a favore delle persone con problemi psichiatrici e/o delle famiglie	a) prestazioni ambulatoriali, riabilitative e socioriabilitative presso il domicilio		Tutela delle persone affette da disturbi mentali tramite prestazioni terapeutiche e riabilitative di tipo ambulatoriale e domiciliare

Normativa di riferimento:

D.P.R. 10.11.1999 "P.O. tutela della salute mentale 1998/2000"

Livelli di assistenza Macro - Livelli	Livelli di assistenza Micro - Livelli	Prestazioni	% costi a carico dell'utente o del Comune	Atto indirizzo e coordinamento in materia di prestazioni socio-sanitarie DPCM 14.2.2001
	Attività sanitaria e sociosanitaria nell'ambito di programmi riabilitativi a favore di disabili fisici psichici e sensoriali	a) prestazioni ambulatoriali, riabilitative e socioriabilitative presso il domicilio; b) assistenza protesica		1. Assistenza ai disabili attraverso interventi diretti al recupero funzionale e sociale dei soggetti affetti da minorazioni fisiche, psichiche o sensoriali e tramite prestazioni domiciliari, ambulatoriali e assistenza protesica. 2. Tutela del disabile attraverso prestazioni di riabilitazione, in regime domiciliare

Normativa di riferimento:

1. L. n. 833/1978 art. 26 Provv. 7.5.1978 "Linee guida del Min. Sanità per le attività di riabilitazione"
2. L. n. 104/92
L. n. 162/1998
Leggi regionali*

Livelli di assistenza Macro - Livelli	Livelli di assistenza Micro - Livelli	Prestazioni	% costi a carico dell'utente o del Comune	Atto indirizzo e coordinamento in materia di prestazioni socio-sanitarie DPCM 14.2.2001
7. Assistenza territoriale semi-residenziale	Attività sanitaria e socio-sanitaria nell'ambito di programmi riabilitativi a favore delle persone con problemi psichiatrici e/o delle famiglie	a) Prestazioni diagnostiche, terapeutiche, riabilitative e socioriabilitative in regime semi-residenziale		Tutela delle persone affette da disturbi mentali tramite prestazioni terapeutiche e riabilitative di tipo semiresidenziale

Normativa di riferimento:

D.P.R. 10.11.1999 "P.O. tutela della salute mentale 1998/2000

Livelli di assistenza Macro - Livelli	Livelli di assistenza Micro - Livelli	Prestazioni	% costi a carico dell'utente o del Comune	Atto indirizzo e coordinamento in materia di prestazioni socio-sanitarie DPCM 14.2.2001
7. Assistenza territoriale semi-residenziale	Attività sanitaria e socio-sanitaria nell'ambito di programmi riabilitativi a favore di disabili fisici, psichici e sensoriali	a) prestazioni diagnostiche, terapeutiche, riabilitative e socioriabilitative in regime semiresidenziale; b) prestazioni diagnostiche, terapeutiche e socioriabilitative in regime semiresidenziale per disabili gravi [cfr. % colonna a fianco]	30%	1. Assistenza ai disabili attraverso interventi diretti al recupero funzionale e sociale dei soggetti affetti da minorazioni fisiche, psichiche o sensoriali in regime semiresidenziale. 2. Tutela del disabile attraverso prestazioni di riabilitazione, in regime semiresidenziale, compresi gli interventi di sollievo alla famiglia
		c) rimborso delle spese di cura e soggiorno per programmi riabilitativi all'estero in centri di elevata specializzazione; d) prestazioni diagnostiche e terapeutiche a minori affetti da disturbi comportamentali o da patologie di interesse neuropsichiatrico.		

Normativa di riferimento: a) L. n. 833/1978 art. 26 Prov. 7.5.1978: linee guida del Min. Sanità per le attività di riabilitazione

- c) L. n. 104/92
L. n. 162/1998
Leggi regionali

Livelli di assistenza Macro - Livelli	Livelli di assistenza Micro - Livelli	Prestazioni	% costi a carico dell'utente o del Comune	Atto indirizzo e coordinamento in materia di prestazioni socio-sanitarie DPCM 14.2.2001
9. Assistenza territoriale residenziale	Attività sanitaria e sociosanitaria nell'ambito di programmi riabilitativi a favore delle persone con problemi psichiatrici e/o delle famiglie	a) Prestazioni diagnostiche, terapeutiche, riabilitative e socioriabilitative in regime residenziale b) Prestazioni terapeutiche e socioriabilitative in strutture a bassa intensità assistenziale [cfr. % colonna a fianco]	60%	1. Tutela delle persone affette da disturbi mentali tramite prestazioni terapeutiche e riabilitative di tipo residenziale 2. Accoglienza in strutture a bassa intensità assistenziale e programmi di inserimento sociale e lavorativo

Normativa di riferimento:

D.P.R. 10.11.1999 "P.O. tutela della salute mentale 1998/2000"

UN NUMERO UTILE

Grazie alla disponibilità di due amiche molto sensibili ai problemi dell'autismo, siamo in grado di offrire ai genitori un servizio di consulenza e informazione telefonando al numero: 1780 011678 (lunedì dalle ore 18.00 alle ore 20.00, martedì dalle ore 20.00 alle ore 22.00 e giovedì dalle ore 16.00 alle ore 18.00).

Partecipazione al costo dei servizi socio assistenziali Comune di Jesi: Applicazione D. lgs 130/2002

Riportiamo la Delibera del Comune di Jesi, riguardante l'applicazione del decreto legislativo 130/2000 nella parte riguardante i servizi socio assistenziali domiciliari diurni e residenziali, rivolti a soggetti con handicap in situazione di gravità e a soggetti ultrassessantacinquenni non autosufficienti, certificati dalle Aziende sanitarie a partire dall'1.1.2002. La delibera recepisce un apposito ordine del giorno approvato dal Consiglio Comunale in data 26 ottobre 2001 che impegnava la giunta all'applicazione di detto decreto.

L'approvazione della delibera giunge dopo anni di lavoro di pressione sull'amministrazione comunale volto a dare applicazione alla normativa del codice civile sugli alimenti e dall'emanazione del D. lgs 130/2000 al recepimento dei contenuti dello stesso. Il lavoro non può dirsi, però, ancora concluso. Infatti: 1. per quanto riguarda i servizi socio assistenziali o socio sanitari per l'handicap, data la gestione associata, è necessario che anche le altre amministrazioni comunali recepiscano le indicazioni della delibera del Comune di Jesi; 2. riguardo ai soggetti ultrassessantacinquenni non autosufficienti certificati dalle ASL la delibera, pur richiamando i contenuti del D. lgs 130, aggiunge «sulla base degli stanziamenti previsti nei Bilanci comunali». A conferma di ciò, il maggiore impegno economico stimato di 7.747 Euro richiama la sola applicazione ai servizi di assistenza domiciliare. Verrebbe così esclusa l'applicazione della norma per i servizi diurni (attualmente non presenti) e residenziali.

Naturalmente ciò non impedisce – per entrambe le situazioni sopra descritte – ai soggetti in questione e ai loro familiari di rifiutare il pagamento della retta nel caso in cui non sia calcolato sul reddito del richiedente la prestazione, attraverso apposita lettera di disdetta degli impegni.

Gruppo Solidarietà

Delibera Consiglio Comunale di Jesi n. 10 del 18 gennaio 2002

**REGOLAMENTO GENERALE PER L'APPLICAZIONE
DELL'INDICATORE DELLA SITUAZIONE ECONOMICA
MODIFICA ART. 4 IN ATTUAZIONE DELLA DELIBERA
CONSILIARE N. 222 DEL 26.10.2001**

Richiamata la deliberazione consiliare n. 17 del 4.2.2000 con la quale è stato approvato il Regolamento generale per l'applicazione dell'Indicatore della Situazione Economica Equivalente (cd. «riccometro»).

Atteso che l'art. 4 del Regolamento prevede che: «La determinazione del nucleo familiare di riferimento per l'applicazione dell'ISEE è effettuata tenendo conto del richiedente la prestazione agevolata, dei componenti la famiglia anagrafica e dei soggetti considerati a suo carico ai fini IRPEF».

Preso atto che con il successivo Decreto legislativo 3 maggio 2000 n. 130 sono state introdotte alcune modifiche al decreto istitutivo del «riccometro» (Decreto legislativo 109/1998), introducendo una nuova disposizione del seguente tenore: «Limitatamente alle prestazioni sociali agevolate assicurate nell'ambito di percorsi assistenziali integrati

di natura socio sanitaria, erogate a domicilio o in ambiente residenziale a ciclo diurno o continuativo, rivolte a persone con handicap permanente grave (...) nonché a soggetti ultrasessantacinquenni la cui non autosufficienza fisica o psichica sia stata accertata dalle aziende sanitarie locali, LE DISPOSIZIONI DEL PRESENTE DECRETO SI APPLICANO NEI LIMITI STABILITI CON DECRETO DEL PRESIDENTE DEL CONSIGLIO DEI MINISTRI, SU PROPOSTA DEI MINISTRI PER LA SOLIDARIETÀ SOCIALE E DELLA SANITÀ. Il suddetto decreto è adottato, previa intesa con la Conferenza unificata di cui all'art. 8 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, al fine di favorire la permanenza dell'assistito presso il nucleo familiare di appartenenza e di EVIDENZIARE LA SITUAZIONE ECONOMICA DEL SOLO ASSISTITO, ANCHE IN RELAZIONE ALLE MODALITÀ DI CONTRIBUZIONE AL COSTO DELLA PRESTAZIONE, e sulla base delle indicazioni contenute nell'atto di indirizzo e coordinamento di cui all'art. 3-septies, comma 3, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n.502 e successive modificazioni» (art. 3 comma 4).

Considerato che alcune Associazioni locali di volontariato (Gruppo Solidarietà, Mosaico e Anffas) si sono rivolte all'Amministrazione Comunale invocando la immediata applicabilità della citata disposizione, in particolare per quanto riguarda l'obbligo di prendere in considerazione la situazione economica del solo assistito.

Rammentato che alcuni gruppi politici (cfr. nota prot. n. 23569 del 21.7.2000, a firma dei capigruppo di P.P.I. Paolo Cingolani, P.R.I. Diana Spadari, D.S. Antonio Balestra e P.d.C.I. Stefano Tonelli e vedi anche l'Interrogazione del Consigliere di F.I. Francesco Bravi prot. n. 26720 del 29.8.2000) formularono l'invito all'Amministrazione Comunale di procedere senza indugi all'applicazione dell'art. 3 comma 4.

Rilevato, d'altra parte, che la Conferenza dei Sindaci aveva già preso posizione con un apposito Ordine del giorno indirizzato all'ANCI, esprimendo la preoccupazione dei Comuni derivante dalla progressiva riduzione delle risorse necessarie alla gestione dei servizi sociali, quale conseguenza dell'applicazione del citato art. 3 comma 4 del Decreto legislativo 130/2000.

Rammentato, altresì, che sotto il profilo amministrativo, l'Ufficio Servizi Sociali aveva interpellato l'Ufficio legislativo del Dipartimento per la Solidarietà Sociale (note del 6 luglio 2000) e il Comitato Regionale di Controllo (nota del 7 luglio 2000) per avere notizie in ordine alla immediata applicabilità dell'art. 3 comma 4.

Preso atto che con pronunciamento del 18 luglio 2000 il Comitato aveva escluso l'immediata applicabilità di «norme che rinviino ad una successiva disciplina attuativa la puntuale definizione di taluni aspetti: si pensi al caso delle norme della Legge quadro n.109/'94 a lungo rimaste non completamente applicabili a causa della mancata entrata in vigore del relativo regolamento di attuazione».

Segnalato, altresì, che l'Ufficio legislativo del Dipartimento per gli Affari Sociali con lettera del 4 settembre 2000 ha espresso il seguente orientamento: «Per applicare l'ISEE in maniera differenziale per le prestazioni rivolte a soggetti con handicap grave o ad anziani non autosufficienti (in modo uniforme sul territorio nazionale), si dovrà attendere il DPCM, che sarà adottato dopo l'emanazione dell'atto di indirizzo e coordinamento sull'integrazione socio sanitaria: solo sulla base di quest'ultimo atto, infatti, sarà possibile individuare quali prestazioni rientrano nella competenza del servizio sanitario (e sono da esso finanziate, anche attraverso la partecipazione al costo da parte degli utenti, secondo le regole del cd. sanitometro) e quali invece restano nella competenza dei Comuni (e sono da questi finanziate, anche attraverso la partecipazione al costo da parte degli utenti,

secondo le regole del cd. riccometro, cioè l'ISEE). In realtà, gli atti a cui si è fatto riferimento sono in corso di definizione e si ritiene potranno essere emanati nel corso del prossimo autunno. Ovviamente, per espressa disposizione legislativa, gli enti erogatori non sono tenuti attualmente ad operare in osservanza di disposizioni non ancora emanate; essi, invece, possono, se ciò ritengono opportuno, operare nel senso sopra indicato».

Considerato, in effetti, che nel corso dell'anno 2001 l'Atto di indirizzo e coordinamento in materia di prestazioni sociali (previsto dal decreto legislativo 502/1992 e richiamato nell'art. 3 comma 4 del decreto legislativo 130/2000) è stato finalmente emanato (D.P.C.M. 14.2.2001) e pubblicato nella Gazzetta Ufficiale n.129 del 6.6.2001.

Verificato, altresì, che lo stesso Decreto 130 (art. 2 comma 6) stabilisce che le disposizioni sul riccometro «non modificano la disciplina relativa ai soggetti tenuti alla prestazione alimentare ai sensi dell'articolo 433 del codice civile e non possono essere interpretate nel senso dell'attribuzione agli enti erogatori della facoltà di cui all'art. 438, primo comma, del codice civile nei confronti dei componenti il nucleo familiare del richiedente la prestazione sociale agevolata».

In altri termini, come precisa il citato articolo 438 del codice civile, «gli alimenti possono essere chiesti solo da chi versa in stato di bisogno e non è in grado di provvedere al proprio mantenimento».

Richiamata la delibera consiliare n. 222 del 26.10.2001 con la quale è stato approvato l'Ordine del Giorno concernente «Attuazione decreto legislativo 130/2000 – contributo al costo dei servizi socio assistenziali rivolti a persone handicappate in situazione di gravità e ai soggetti ultrasessantacinquenni».

Considerato che in forza di tale indirizzo consiliare la Giunta si è impegnata, tra l'altro:

- a richiedere, per i servizi socio assistenziali e domiciliari diurni e residenziali, rivolti alle persone in situazione di handicap grave, una contribuzione parametrata sul solo reddito del richiedente a decorrere dal 1.1.2002;

- a richiedere, per i servizi socio assistenziali domiciliari, diurni e residenziali rivolti alle persone ultrasessantacinquenni non autosufficienti certificati dalla A.S.L., una contribuzione parametrata sul solo reddito del richiedente, a decorrere dall'1.1.2002.

Rilevata, pertanto, la necessità di integrare il testo dell'art. 4 del Regolamento generale per l'applicazione dell'Indicatore della situazione economica equivalente, mediante l'inserimento di 2 commi aggiuntivi del seguente tenore:

- comma 2: «Per i servizi socio assistenziali e domiciliari, diurni e residenziali, rivolti alle persone in situazione di handicap grave, la contribuzione al costo delle prestazioni è calcolata tenendo conto del solo reddito del richiedente»;

- comma 3: «Per i servizi socio assistenziali domiciliari, diurni e residenziali rivolti alle persone ultrasessantacinquenni non autosufficienti certificati dalla ASL, la contribuzione al costo delle prestazioni è calcolata tenendo conto del solo reddito del richiedente, sulla base degli stanziamenti previsti nei Bilanci annuali».

Considerato che dall'applicazione della modifica regolamentare derivano minori introiti quantificabili nell'anno 2002 presuntivamente in Euro 33.570 per i servizi handicap e Euro 7.747 per i servizi di assistenza domiciliare per anziani, per un totale di Euro 41.317.

Atteso che la copertura del minore introito è assicurata tramite l'utilizzo di quota parte del contributo regionale comunicato dalla Regione Marche con nota prot. n. 170 del 30.10.2001 concernente il riparto aggiuntivo dei fondi regionali per gli interventi sociali.

Tutto ciò premesso

SI PROPONE

1. Di integrare il testo dell'art. 4 del Regolamento generale per l'applicazione dell'indicatore della situazione economica (approvato con atto consiliare n. 17 del 4.2.2000) inserendo i seguenti commi aggiuntivi:

- comma 2: «Per i servizi socio assistenziali e domiciliari, diurni e residenziali, rivolti alle persone in situazione di handicap grave, la contribuzione al costo delle prestazioni è calcolata tenendo conto del solo reddito del richiedente»;

- comma 3: «Per i servizi socioassistenziali domiciliari, diurni e residenziali rivolti alle persone ultrasessantacinquenni non autosufficienti certificati dalla ASL, la contribuzione al costo delle prestazioni è calcolata tenendo conto del solo reddito del richiedente, sulla base degli stanziamenti previsti nei Bilanci annuali.

2. Di dare atto che la copertura del minore introito derivante dall'applicazione della modifica regolamentare – quantificabile in Euro 41.317 – è assicurata, per l'anno 2002, tramite l'utilizzo di quota parte del contributo regionale comunicato dalla Regione Marche con nota prot. n. 170 del 30.10.2001 concernente il riparto aggiuntivo dei fondi regionali per gli interventi sociali

Il Centro documentazione del Gruppo Solidarietà su internet

Il Gruppo Solidarietà ha inserito nel sito Internet dell'associazione www.comune.jesi.ancona.it/grusol la quasi totalità del materiale presente al Centro Documentazione del Gruppo Solidarietà.

In particolare, possono essere visionate le Banche dati che raccolgono circa 15 anni di lavoro di documentazione riguardante sulle politiche sociali. Nelle banche dati sono presenti circa 45.000 record contenenti le seguenti informazioni:

- documentazione: comprende le schede di circa 6.100 libri (nel 50% dei quali è presente un abstract), 400 riviste specializzate (presenti le ultime 15 annate), 11.500 articoli catalogati, oltre 1.200 documenti (atti, progetti, risoluzioni). Principali possibilità di ricerca: parole chiave, aree predominanti, autore, titolo, editore;
- legislazione: contenente un archivio di oltre 3000 leggi nazionali e regionali. Principali possibilità di ricerca: per numero, per data di approvazione, per parole chiave;
- associazioni: con 19.500 indirizzi di servizi che offrono risposte a situazioni di difficoltà e di disagio. Principali possibilità di ricerca: per tipo di servizio, per tema, per città, provincia, regione.

Il sito propone inoltre altri materiali di approfondimento su servizi e politiche sociali.

Gruppo Solidarietà

Bruciati vivi

La tragedia di S. Gregorio Magno è il frutto non dell'antimanicomialità anche se qualcuno vorrà approfittarne per spiegarci che bisogna rifare i manicomi, ma è frutto della manicomialità, certo nuova e sotto mentite, neppure tanto, spoglie. Quando le strutture residenziali vengono collocate lontano dai contesti sociali, inidonee e in qualche caso fatiscenti sul piano strutturale; quando le norme di sicurezza sono sfacciatamente disattese; quando il personale che vi opera viene ridotto al lumicino e quindi esclusivamente all'accudimento; quando le leggi ferree dei bilanci aziendali fanno diventare le strutture della riforma troppo simili alle vecchie strutture dove venivano rinchiusi i malati mentali; quando i processi di separatezza tra il sano e il folle diventano sempre più profondi, allora non si fa altro che offrire alibi a chi invoca la riapertura dei grandi lager manicomiali. L'espressione «forse se restavano in manicomio sarebbero ancora vivi», colta in parte della stampa sulla vicenda, ne è testimonianza.

Il principio del prendersi cura dei malati mentali che non possono stare in famiglia è, o dovrebbe essere, quello della loro risistemazione residenziale in strutture piccole, agili, il più possibile simili alle residenze familiari, aperte alla società esterna, con un variabile grado di protezione a seconda delle caratteristiche di chi vi abita, stimolatrici di rapporti sociali e umani ricchi e autentici.

Ad evitare polemiche, facili in periodo di controriforme proposte a vanvera sulla base di pregiudizi ideologici e di interessi sotterranei, si sottolinea che i criteri qui citati sono quelli dell'Organizzazione mondiale della sanità e non quelli della riforma italiana del 1978 (legge 180).

Vito D'Anza

*Consulta salute mentale della Toscana
in «Il Tirreno» del 27.12.2001*

ripreso in «Fogli di Informazione», n. 190/01

Psicologia e disabilità

Emergiamo dalla compilazione dell'ennesimo questionario fatto pervenire ai genitori di soggetti disabili, via le loro associazioni, da una laureanda in psicologia. Ce ne sono stati altri nel passato, ce ne saranno altri nel futuro: ci prestiamo sempre volentieri perché ci sembra giusto cercare di renderci utili.

Questa volta il questionario era particolarmente lungo, abbiamo dovuto sottrarre più tempo al già limitato riposo per arrivare in fondo. Ma non è questo il punto. A noi umili genitori «inquisiti» non è dato conoscere i protocolli, le modalità e i criteri in base ai quali il materiale grezzo che forniamo verrà riciclato e interpretato. Dunque, non sappiamo se le nostre perplessità siano giustificate e ce le teniamo come tali. Esse però questa volta sono particolarmente numerose.

Dopo la consueta scheda anagrafica (anonima), troviamo 30 domande cui si può rispondere con vero (V) o falso (F), e l'avvertenza «ci si propone di capire quali possano essere i problemi e i sentimenti dei familiari di un bambino handicappato». Poi però troviamo quesiti che riguardano opinioni soggettive o sentimenti, nessuno sui problemi oggettivi che potrebbero averli suscitati. Ad esempio, si deve dichiarare vera o falsa l'affermazio-

ne: «Ho paura che mio figlio abbia bisogno di un istituto specializzato», ma non ci si informa su: qual è il livello di gravità dell'handicap, la mancanza di autonomia che ne deriva? quante volte è cambiato l'insegnante di sostegno negli ultimi due anni? Oppure si invita a decidere (vero o falso) sull'enunciato: «Sono fiducioso nelle cure che mio figlio riceve», senza preoccuparsi di chiedere: quanti specialisti ha girato prima di ottenere una diagnosi e delle indicazioni utili (o senza ancora ottenerle)? E così via.

Insomma, non si considerano affatto le variabili contestuali non controllabili (da chi svolge l'inchiesta) che potrebbero avere un peso notevole sulla scelta delle risposte.

Seguono cinque pagine denominate BECK INVENTORY, in pratica 21 gruppi con quattro affermazioni ciascuno, fra le quali scegliere quelle che si attagliano di più al proprio caso. Somiglia molto a quei «quiz sulla personalità» che si trovano sui giornaletti per adolescenti. Questo comunque deve essere stato redatto da persone particolarmente depresse e pessimiste: vi si trovano soprattutto argomenti del tipo fallimenti, insoddisfazioni, frustrazioni, tendenza al suicidio e simili. Il bello è che in molti casi non è assolutamente possibile scegliere opzioni positive: non sono proprio previste. Per esempio: durante queste ultime settimane non ho avvertito alcun cambiamento nei miei interessi sessuali; ho un po' meno interesse per il sesso che di solito avevo; ora ho molto meno interesse per il sesso; ho perso del tutto ogni interesse sessuale.

Se uno/a nelle ultime settimane ha provato più interesse per il sesso rispetto al solito, non lo può dichiarare! È escluso a priori che al genitore di un disabile possa capitare una cosa simile? Ma è lo stesso per la stanchezza, l'appetito, il sonno eccetera: si prevede che ci si possa sentire come prima o peggio di prima, mai meglio. Misteri della psiche (la psiche degli inventori di questionari, voglio dire).

Infine, una scheda intitolata P.L.O.C., che contiene altre 70 affermazioni, per ognuna delle quali si deve scegliere un voto da 1 (falso) a 5 (vero); i voti intermedi corrispondono a «quasi falso», «non so» e «quasi vero».

Molte frasi sono piuttosto contorte sul piano sintattico: occorre rileggerle tre volte per capire cosa dicono. A questo punto i genitori meno pazienti buttano i fogli nel cestino, oppure mettono le crocette a casaccio. Io sono testarda e ho voluto procedere fino in fondo. Mi è sembrato molto simile ai quiz dei periodici «femminili» che trovo dalla parucchiera: una sfilza di triti luoghi comuni sulle relazioni genitori-figli. E l'handicap, in tutto questo? Mah!

Nelle università italiane vige ancora – per fortuna – la libertà di insegnamento. Questo vuol dire che ogni professore è libero di scegliere programmi, libri di testo e argomenti per tesi di laurea che più gli aggradano.

Le associazioni di genitori di persone con handicap cosiddetto «mentale» non possono certo imporre a questo o quel cattedratico di adottare tale o talaltro libro di testo, di aderire a tale o talaltra «scuola filosofica».

Comunque gli esami – e dunque i professori – di ogni corso di laurea sono molti, quindi l'allievo ha occasione di sentire molte campane diverse: se è intelligente e maturo svilupperà lo spirito critico e selezionerà da solo quello che serve, dimenticando il resto appena superato l'esame.

Però il mondo dell'handicap ha un gran bisogno di psicologi preparati. In particolare:

- che sappiano raccogliere dati pertinenti, osservare obiettivamente senza pregiudizi (soprattutto senza il pregiudizio dell'origine forzatamente «psicogena» e «familiare» di qualsiasi problema);

- con solida formazione teorica e soprattutto pratica nei campi della neurofisiologia e

della neuropsicologia, ovvero capaci di testare anche persone «difficili» (come i bambini piccoli e i disabili di ogni età) per depistare anomalie della memoria, dell'attenzione, delle prassie, delle funzioni cognitive e quant'altro;

- capaci di comunicare tempestivamente ai genitori la verità, in modo da mobilitarne positivamente le energie per una presa in carico precoce e mirata della disabilità anche in famiglia;

- competenti nel suggerire gli adattamenti educativi e pedagogici più adeguati a ogni diverso «profilo di sviluppo» e «mosaico di disabilità» che i casi clinici concreti presentano, a prescindere dalle «etichette» generali del tipo «autismo» o «ritardo mentale».

E le sullodate associazioni di genitori possono, anzi debbono, pretendere che i servizi sanitari e socio sanitari che prendono in carico i loro figli assumano personale specificamente preparato, in particolare psicologi dotati delle competenze sopra descritte.

Un recente progetto di legge prevede l'introduzione della figura dello psicologo scolastico anche nel nostro sistema di istruzione. Per essere efficace nel «prevenire il disagio sociale e relazionale», come ci si propone, e non servire solo a «creare nuove opportunità di lavoro per gli psicologi», compresi i diplomati dei nuovi corsi di laurea triennale, che saranno inquadrati nella sez. B dell'albo professionale dopo superamento dell'esame di stato, è fondamentale che anche questi professionisti abbiano informazioni sufficienti sull'esistenza e le caratteristiche dei disturbi dello sviluppo, sia pervasivi (come l'autismo) sia specifici (come le dislessie, il disturbo dell'attenzione con o senza iperattività ecc.); e soprattutto non vengano addestrati soltanto ad attribuire prioritariamente a cause «psicogene» e «relazioni familiari insoddisfacenti» qualsiasi difficoltà di apprendimento e/o di comportamento un ragazzino possa presentare.

Quanto a coloro che nel corso dei loro studi hanno imparato solo a contemplare la sofferenza altrui – vera o presunta – per poi redigerci dotte o meno dotte dissertazioni, ebbene, potranno sempre essere impiegati dai periodici «giovanili» e «femminili», visto che donne e adolescenti normodotati sono perfettamente in grado di prendere le loro elucubrazioni dal lato comico, senza lasciarsene influenzare.

L'handicap, quello vero, è cosa troppo seria per lasciarlo nelle loro mani.

Luciana Bressan

marzo 2002

Risposta a una lettera

Ringraziamo vivamente per la sua sensibilità la Redazione de «L'Unità», che ha dato immediatamente corso alla pubblicazione della nostra lettera in risposta all'articolo di Luigi Cancrini, stimato docente di psichiatria e impegnato socialmente per la difesa dei diritti dei malati mentali, "Quando l'unica via sembra l'internamento" (in risposta alla lettera aperta di Giuseppina Maresca), Unità del 31 dicembre 2001.

Ho letto oggi la lettera della sig.ra Maresca e la risposta del prof. Cancrini sul caso di Francesco, giovane figlio autistico. Anzitutto devo confermare un'affermazione di Cancrini: un trattamento così discriminante e così insensibile da parte della scuola pubblica e dell'assistenza sanitaria e sociale non è generalizzato in Italia e neppure in Campania, dove pure esistono servizi sociali e sanitari di buon livello, che aiutano la scuola ad accettare gli alunni autistici. Le associazioni di familiari di disabili, come

ANFFAS e ANGSA, per citare soltanto quelle nazionali, entrambe aderenti alla Federazione Italiana Superamento Handicap (FISH), sono abbastanza presenti sul territorio campano e su quello nazionale per assicurare che i disabili vengano veramente accolti dalla scuola e non accolti in maniera vergognosa, per poche ore la settimana e con personale scarso e poco disponibile a aiutare chi ne ha bisogno. Nella mia regione, da oltre vent'anni l'integrazione dei disabili gravi nella scuola viene effettuata a tempo pieno, con la presenza dell'insegnante statale per tutte le ore di frequenza (rapporto uno a uno) e con la collaborazione degli operatori del Comune e dell'ASL competente: oggi tale situazione è generalizzata in quasi tutto il Paese, dove in media c'è più di un insegnante di sostegno per due disabili, gravi e lievi.

Francesco non doveva essere ritirato dalla scuola e dovrebbe semmai farvi ritorno, anche adesso, nonostante i 18 anni compiuti. La scuola deve assicurare quell'educazione speciale di cui gli autistici hanno necessità, senza bisogno che la madre si debba affiancare all'insegnante di sostegno per insegnarle le tecniche neocomportamentali (ad esempio Lovaas citato): è un dovere della scuola mettere a disposizione personale specializzato per lo specifico handicap dell'allievo, rispettando le scelte educative che il genitore compie. Nel caso dell'autismo l'unico intervento di provata efficacia, che serve almeno a ridurre e attenuare i sintomi, per favorire l'integrazione scolastica, lavorativa e sociale, è quello pedagogico-speciale di tipo cognitivistico o neocomportamentale. È una grave carenza la scarsa formazione specialistica degli insegnanti, abbastanza diffusa nel nostro Paese, e non basta il buonsenso e la buona volontà per garantire i risultati. Nel Nord Carolina, dove c'è un programma pedagogico speciale perseguito da oltre trent'anni dallo Stato con la collaborazione delle famiglie e della scuola, l'internamento degli autistici adulti è sceso dal 90 al 10 per cento. Nella grande maggioranza dei casi di autismo non valgono granché gli psicofarmaci, che Cancrini ricorda essere stati un grande successo per i malati mentali, schizofrenici, bipolari e altri; gli autistici, come gli ipercinetici, rispondono spesso a questi farmaci con l'effetto paradossale, contrario a quello che ci si aspetterebbe: questo è il motivo per il quale diversi bambini con sindrome della disattenzione e dell'ipercinesia vengono calmati da un farmaco compreso nella categoria degli eccitanti. Nessuno sa perché i farmaci che calmano i malati mentali sono inefficaci o, peggio, aggravano l'agitazione degli autistici, e la ricerca farmacologica è praticamente nulla in questo settore, dal quale le case farmaceutiche rifuggono, spaventate dai possibili effetti di immagine che una sperimentazione sui bambini può indurre nell'opinione pubblica, spesso aizzata da *opinion leader* a caccia di sensazionalismo (di miracoli o di malasanità, purché sia un caso eccezionale). Anche la ricerca pubblica è quasi inesistente: soltanto dal 2001 il ministro della Sanità, prof. Veronesi, ha finanziato una piccola ricerca sui farmaci nell'autismo, condotta all'IRCCS di Calambrone (Pisa) e al CNR di Cagliari. Se si fosse investito per la ricerca sull'autismo soltanto un decimo di quanto si è dedicato alla sindrome di Alzheimer, probabilmente i risultati sarebbero già raggiunti. Per ora dobbiamo accontentarci dell'assistenza, che nel caso di Francesco è drammaticamente mancata: i Comuni, non i genitori, hanno l'obbligo di effettuare il trasporto dei disabili da casa a scuola. Ancora è un dovere della scuola, e non della madre, provvedere alla pulizia dell'alunno, così come recita anche il recente contratto del personale ausiliario, che perciò riceve un apposito incentivo. Il caso di Francesco, così come ci è stato rappresentato, sembra veramente una situazione eccezionalmente sfortunata nel panorama dell'integrazione scolastica nazionale, alla quale non bisogna rassegnarsi o abituarci: ora bisogna operare tutti insieme: genitori, associazioni, scuola, comune e ASL perché Francesco

possa ottenere il diritto all'istruzione che gli è stato ingiustamente negato, con lo scopo principale di educarlo alla migliore integrazione sociale possibile.

Carlo Hanau
Vice presidente FISH

In riferimento alla riunione delle associazioni Angsa a Milano del 20.1.2002

Cari Amici,

la riunione di domenica è stata molto importante soprattutto per alcune sezioni del sud, che non capivano la ragione per cui si facesse a Milano e perché non fosse stata indetta dalla Segreteria Nazionale. La maniera migliore per saperlo era partecipare, e io sono stato quello disponibile. Mentre rientravo in aereo, grazie ai quei momenti di riflessione propri del viaggiare in aereo o forse per l'altitudine, ho sentito l'esigenza di fissare i momenti più importanti della riunione per poterli comunicare e inviare a tutti i presidenti, ma soprattutto per lasciare una traccia del percorso che l'Angsa sta facendo.

«Togliere una domenica alla famiglia e soprattutto a tuo figlio, che ne ha molto bisogno, se non ne vale la pena, ti lascia un senso di colpa difficile da cancellare. Ma questa domenica ne è valsa la pena». Il nostro presidente è riuscito anche questa volta a trovare la maniera per superare l'assenza delle sezioni del Nord dalle riunioni del C.D. a Roma, con tutto quello che ne deriva. Non è difficile lasciare spazio alle incomprensioni e/o ai fraintendimenti quando ciò avviene per diverse riunioni. Giovanni Marino, con l'abilità che lo ha contraddistinto (e dimostrando uno spessore da presidente), è riuscito a portare la «montagna da Maometto»: è andato lui stesso con parte del C.D. Nazionale a incontrare le sezioni del Nord (più o meno). Quindi è stata indetta una riunione dalla sez. Lombardia autorizzata dalla Segreteria Nazionale per un ordine del giorno ampio. Questi i punti salienti che sono stati affrontati:

- sono felice di poter dire che dubbi sulla voglia di stare insieme non ci sono, anzi l'associazione della Lombardia ha proposto un progetto unico per tutte le associazioni regionali: meglio, un programma unico da sottoporre agli Enti locali relativi; – siamo stati tutti d'accordo sulla «giornata dell'autismo» e Giovanni Marino e Carlo Hanau sono attualmente impegnati per la diffusione su tutto il territorio nazionale della favola educativa «Calimero» e relativo spot pubblicitario da diffondere in contemporanea per televisione;
- Carlo Hanau ha diffuso una richiesta di partecipazione a un programma di ricerca del prof. Salerno, per noi molto interessante, riguardante la metilxantina. (*n.d.r.* la prima parte della ricerca si è conclusa con la raccolta di 100 campioni il 6 aprile, e se darà qualche risultato, sarà estesa in seguito).

A una riunione del genere dovrebbero aggiungersene altre! Questo è il mio parere. Per far sì che ciò avvenga, alcune riunioni potrebbero essere indette a Roma, altre a Bologna e altre ancora a Bari o Napoli (forse per i siciliani è meglio Napoli). Ma l'importante è riunirsi e crescere Tutti in una Associazione Grande e Importante, che abbia il giusto peso per le Istituzioni e l'eco su tutto il territorio nazionale.

Mario Chimenti
Angsa Puglia

Le prestazioni socio sanitarie nei LEA: una buona idea ma tanti pericoli da scongiurare

Nell'ambito dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) in vigore da febbraio scorso sono state inserite anche le prestazioni socio sanitarie a rilevanza sociale relativamente all'assistenza domiciliare per dimissioni programmate dall'ospedale, prestazioni in regime semiresidenziale e residenziale riferite ad anziani non autosufficienti, a persone con handicap grave o con problemi di salute mentale o affetti da Aids. Il sindacato ha richiesto alla Regione Piemonte che la normativa non entri in vigore fino a giugno per contrattarne le condizioni di applicazione.

Questo inserimento è positivo, perché definisce inequivocabilmente quali sono le prestazioni dovute, cioè qual è il diritto esigibile da parte dei cittadini che potrebbe consentire ad esempio l'eliminazione, per gli anziani non autosufficienti non gestibili a domicilio, delle pesantissime liste di attesa (migliaia in provincia di Torino) per ottenere un posto in una Residenza Socio Assistenziale (RSA) e magari l'eliminazione di quell'orrido ibrido delle Residenze Assistenziali Flessibili (RAF) ma, una interpretazione forzata in modo restrittivo potrebbe comportare pesantissime conseguenze sugli utenti.

Ci riferiamo ai seguenti aspetti di cui denunciamo il pericolo:

1. Nessuna prestazione sanitaria deve essere posta a carico dell'assistenza, perché non può essere leso il diritto di cittadinanza delle persone rispetto al sistema sanitario. Nessuna prestazione diagnostica o terapeutica o di riabilitazione, o il prezzo dei farmaci può ricadere, nemmeno in percentuale, sugli utenti o sui Comuni perché deve restare a carico della sanità. Le prestazioni sociali di competenza dei Comuni sono quelle riferite, ad esempio, ad aiuti domestici, alla ospitalità alberghiera, al sostegno economico per l'inserimento sociale, al sostegno per l'inserimento lavorativo;

2. in provincia di Torino le prestazioni socio sanitarie a rilevanza sociale, che verrebbero da giugno in poi poste a carico degli utenti o dei Comuni, sono in parte gestite dalle ASL e in gran parte finanziate dal fondo sanitario.

A questo punto si apre una serie di problemi delicati a partire dalla questione della gestione dei servizi e della professionalità degli operatori. I servizi non devono dequalificarsi con il trasferimento delle competenze dalle ASL ai Comuni.

Si potrebbe, inoltre, aprire un gravissimo problema economico sugli utenti non indigenti, ma che lo diventerebbero immediatamente se si scaricasse su loro il costo elevatissimo di questa operazione di «ritiro della sanità». A seconda delle prestazioni socio sanitarie di cui si tratta, l'applicazione delle percentuali di costo da porre in carico degli utenti o dei Comuni rischia di aggravare i bilanci degli utenti con uscite finanziarie da L. 400.000 ad alcuni milioni al mese. Proponiamo nella tabella alcuni esempi, sapendo che a seconda delle convenzioni tra le ASL e i Comuni le cifre possono variare in alto o in basso; quelle riportate sono intermedie.

Descrizione Servizio	Costo giornaliero del servizio	% a carico dell'utente o del Comune	Costo giornaliero del servizio a carico utente o Comune	Costo mensile del servizio a carico utente o Comune
Assistenza domiciliare integrata per dimissione programmata dall'ospedale: max 47 giorni di ADEST- 2 ore al giorno L. 32.000 all'ora	L. 64.000	50%	L. 32.000	L. 960.000
RSA per anziani non autosufficienti	L. 136.000	50%	L. 68.000 (attualmente L. 54.000 a carico dell'utente)	L. 2.040.000 (di cui L.420.000 per effetto della nuova normativa)
Centro diurno per Alzheimer	L. 90.000	50%	L. 45.000	L. 900.000
Centro diurno per handicap grave -con sostegno familiare -senza sostegno familiare	L. 150.000	30% 60%	L. 50.000 L. 100.000	L. 1.000.000 L. 2.000.000

Se l'utente venisse gravato di tali costi, verrebbe disincentivato all'uso del servizio con danno per la sua salute e con un danno per i nuclei familiari e soprattutto per le donne su cui si scaricherebbero le attività di cura (doppio lavoro o abbandono del lavoro retribuito e dell'autonomia). Inoltre, i cittadini si vedrebbero costretti a farsi un'assicurazione sanitaria, ma le assicurazioni sono costosissime e, generalmente, accettano di coprire i rischi dei giovani e sani.

Ai Comuni verrebbe demandata la gestione dei servizi e, come minimo, la copertura economica per gli indigenti.

Gli stessi Comuni, obbligati dal Governo a ridurre le spese del 6% (patto di stabilità definito nell'ultima Finanziaria), dichiarano in questi giorni di non avere le risorse economiche, di organico e professionali per assicurare le nuove funzioni e che dovranno introdurre nuove tasse a carico dei cittadini. Alcuni Comuni hanno deciso di ricorrere al TAR contro il decreto sui LEA;

3. Certi interventi riferiti alla psichiatria verrebbero per la prima volta posti in carico all'assistenza e questo va evitato. Sull'handicap si aprono due questioni: la definizione di gravità e cosa capita alle persone con inabilità tali da non essere giudicate gravi ma non in grado di lavorare, inserite in strutture semiresidenziali con costi a loro totale carico (lire 150.000 al giorno);

4. inoltre, appare particolarmente odiosa, se venisse confermata una certa interpretazione, la scelta di addebitare a un malato di Aids, pur in condizioni di lungo-assistenza in regi-

me residenziale, il 30% del costo di farmaci. Il costo di tali farmaci può raggiungere la soglia del milione al mese.

Per tutte queste ragioni il Sindacato ha deciso di:

a) informare i cittadini sulle opportunità dell'inserimento delle prestazioni socio sanitarie a rilevanza sociale nei LEA (Livelli Essenziali di Assistenza) e sui pesanti pericoli di interpretazioni restrittive;

b) contrattare con la Regione (che deve definire entro giugno prossimo gli obiettivi, le funzioni, i criteri di erogazione delle prestazioni e le modalità e il finanziamento dei servizi socio sanitari) e con gli EE.LL. affinché sia garantita in modo integrato una rete sufficiente e qualificata di servizi; la rete dei servizi deve essere prevista nei piani di zona sociali dei Comuni e nei programmi di attività territoriale dei distretti sanitari;

c) impedire sia l'aggravio di costi sugli utenti dei servizi sia nuove tasse per tutti i cittadini a causa dell'entrata in vigore della normativa citata.

Per questa ragione il sindacato ha richiesto alla Regione Piemonte l'istituzione di un congruo Fondo Regionale per finanziare l'area socio sanitaria in grado di garantire tutti i servizi necessari, evitando il salasso degli utenti e il tracollo economico dei Comuni.

Inoltre, ai Comuni che oggi investono per ogni loro cittadino in modo insufficiente sulle politiche sociali, il sindacato richiede di adeguare il loro impegno: mentre l'entità annua dei fondi messi a disposizione dal Comune di Torino per i suoi cittadini è la più alta della Regione e si avvicina alle L. 180.000 procapite, per quanto riguarda gli altri Comuni della Provincia tale somma risulta addirittura inferiore alla metà (dati 1999 pubblicati dalla Regione Piemonte - assess. alle Politiche Sociali - «I numeri dell'assistenza in Piemonte»).

- PER IL DIRITTO ALLA SALUTE

- PER UNA RETE QUALIFICATA DI SERVIZI SOCIO-ASSISTENZIALI

- PER SCONGIURARE NUOVI ATTACCHI AL REDDITO E AI DIRITTI DELLE PERSONE PIÙ DEBOLI

Lettera a un onorevole

On. Silvio Berlusconi

Presidente Consiglio dei Ministri

Roma

Oggetto: Disegno di legge n.2516, Conversione in legge, con modificazioni, del decreto-legge 25 gennaio 2002 n.4, recante disposizioni urgenti finalizzate a superare lo stato di crisi per il settore zootecnico, per la pesca e l'agricoltura

Onorevole Presidente,

la FISH e le Associazioni aderenti esprimono il loro sconcerto di fronte all'ennesimo tentativo di riduzione dello stanziamento previsto per la Legge 328/'00 di riforma dei servizi sociali adottata nella scorsa legislatura con l'approvazione di tutte le componenti ad eccezione del Gruppo di Rifondazione Comunista.

All'art.7, comma 1, del DL in oggetto si prevede il finanziamento di importanti attività finalizzate a superare lo stato di crisi del settore zootecnico anche utilizzando il Fondo della legge 328/'00 per 50 milioni di Euro. Si ritiene che queste operazioni rischiano di interrompere il processo di riforma dei servizi sociali rimasto disatteso per quasi un secolo. Inevitabilmente le

ripercussioni sulle fasce svantaggiate della popolazione saranno gravi e la qualità della vita delle persone con disabilità e delle loro famiglie subirà un'involuzione creando nuove emarginazioni e quindi nuovi costi sociali. La FISH è preoccupata per il conseguente malumore che si diffonde tra le associazioni dei disabili e delle loro famiglie. La FISH chiede un incontro urgente per sottoporre alla S.V. le nostre proposte in merito, atte ad invertire il processo involutivo di attenzione ai bisogni ed ai diritti delle persone con disabilità e delle loro famiglie. Certi della Sua attenzione porgiamo distinti saluti.

Pietro Vittorio Barbieri
Il Presidente FISH
Roma 2 aprile 2002

Anche il ministro Sirchia, che pure aveva fatto il bellissimo comunicato stampa riportato a pag. 20 del Bollettino angsa n. 1/2002, non ha più convocato consulta del volontariato in sanità.

Carlo Hanau

Agli Organi di Stampa
Loro Sedi

Comunicato stampa

Il Direttivo della Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap (FISH) nella riunione del 20 aprile u.s., vista la perdurante assenza del Ministero dell'Istruzione nel costituire un Osservatorio sull'integrazione scolastica, ha deliberato di costituire un proprio Osservatorio Nazionale sulle politiche dell'integrazione scolastica degli alunni in situazione di handicap costituito da esperti interni ed esterni delle associazioni aderenti e del mondo della scuola.

Il Presidente
Pietro Vittorio Barbieri
Roma 2 maggio 2002

Una lettera, un volontario

Sul sito dell'Angsa Lombardia (www.angsalombardia.bbk.org), che invitiamo a leggere, è stata pubblicata una lettera «Qualche considerazione sui servizi per gli autistici in Lombardia» dell'educatore Antonio Rotundo, al quale vanno i nostri ringraziamenti per l'attività che svolge a favore degli autistici. La sua opera è gratuita ma per questo non meno apprezzata dai genitori.

A sostegno di chi propone di fare pagare i servizi dobbiamo ammettere che alcuni genitori credono che soltanto pagando si possa ottenere qualcosa di valido. Ad esempio la ricerca che il prof. Salerno conduce sul metabolismo della metilxantina è assolutamente gratuita e procede a rilento, mentre i laboratori che in Italia e all'estero offrono i vari esami di laboratorio sembra siano molto più gettonati.

Lo stesso sito, che nell'anno passato è stato dedicato al «chi siamo» dell'associazione, nel 2002 si rivolgerà al «cosa facciamo». Il programma delle attività dell'Angsa Lombardia, molto bello e completo, sarà visibile sul sito.

Le problematiche delle famiglie con figli con autismo e le risorse della comunità

Il lavoro di ricerca della mia tesi di laurea si è incentrato sull'analisi della particolare condizione delle famiglie di soggetti autistici, costrette a sostenere quotidianamente un notevole carico assistenziale. L'autismo, infatti si presenta come un disturbo cronico, invalidante, altamente pervasivo non soltanto per il soggetto che ne è affetto ma anche per ogni membro della sua rete di relazione. In questi ultimi dieci anni le conoscenze sulla sindrome hanno avuto un forte incremento: si sono modificate convinzioni, appresi nuovi sistemi diagnostici e protocolli valutativi, si sono diffuse nuove modalità di intervento. Questo sviluppo si è caratterizzato, tuttavia, per una distribuzione disomogenea delle risorse, per frammentazione e discontinuità di interventi e per difficoltà nei raccordi interistituzionali: di fatto, a livello nazionale, la rete complessiva dei servizi riesce faticosamente ad adeguarsi alle molteplici necessità dei soggetti autistici e delle loro famiglie. Per sostenerle adeguatamente è necessaria, infatti, l'azione sinergica di una molteplicità di attori, coinvolti attivamente nel processo di sostegno: i servizi formali e, anche, varie fonti informali di sostegno della comunità locale di appartenenza.

Questa consapevolezza mi ha spinto a condurre un'indagine nel territorio di Rimini, finalizzata proprio ad analizzare il rapporto tra i bisogni e le attese delle famiglie di soggetti autistici consultate e l'offerta dei servizi e della comunità di appartenenza, in risposta a tali necessità, evidenziando gli aspetti positivi e gli eventuali fattori problematici che caratterizzano questo rapporto. Ai fini della mia indagine ho utilizzato il «Questionario per le Famiglie di Soggetti con Disturbi Pervasivi dello Sviluppo», elaborato da Paola Facchin del Dipartimento di Pediatria dell'Università di Padova e rivisto da alcuni membri del Gruppo di Lavoro per l'Autismo della Regione Emilia Romagna. Il mio lavoro di ricerca si è rivelato utile per saggiare la validità di questo strumento di ricerca, in vista del suo futuro utilizzo in una indagine più estesa, a livello della regione Emilia Romagna. Presenterò alcuni dati più significativi emersi nel corso dell'indagine condotta su un campione di 19 famiglie di soggetti con autismo con una età compresa tra i 4 e i 32 anni, e una età media di 10,47 anni: 7 soggetti hanno un'età compresa tra i 4 e i 7 anni, 5 un'età compresa tra gli 8 e i 10 anni, 4 un'età compresa tra i 12 e i 14 anni; ci sono soltanto tre soggetti adulti rispettivamente di 18, 19 e 32 anni. Le famiglie consultate risiedono a Rimini e nei Comuni vicini (Riccione, Bellaria, Igea Marina). Dei 19 soggetti considerati solo 3 sono di sesso femminile; la prevalenza del sesso maschile tra soggetti autistici rispetto a quello femminile viene addotta come una prova della componente genetica della sindrome.

Desidero precisare che i dati acquisiti non sono generalizzabili all'intera popolazione di famiglie di soggetti autistici a causa del numero ridotto di soggetti del campione, selezionato, inoltre, a priori: mi sono limitata, pertanto, a effettuare un'indagine esplorativa di tipo qualitativo.

Tempi e modi della diagnosi

I dati emersi dalla prima sezione di domande, relative al percorso diagnostico, evidenziano che intercorre mediamente un lasso di tempo di quasi 2 anni dall'insorgenza dei dubbi nei familiari sullo stato di salute del proprio figlio alla formulazione della diagnosi definitiva di «Autismo» o «Disturbo Pervasivo dello Sviluppo»: l'unica forte deviazione è rappresentata dal soggetto autistico più grande, di 32 anni, i cui familiari ricevettero la dia-

gnosi in altri tempi più tardivamente, quasi dopo i 5 anni. Questi dati mi sono sembrati incoraggianti se confrontati con quelli emersi da una recente indagine (1997) condotta da Howlin e Moore in Inghilterra, nella quale sono indicati addirittura i 6 anni come età media in cui viene conseguita la diagnosi.

In tutte le famiglie consultate la diagnosi di autismo o, comunque, la rilevazione di un sospetto disturbo dello sviluppo è stata posta dal Servizio Ospedaliero di NPI dell'Azienda Sanitaria di residenza; tuttavia, la quasi totalità delle famiglie, con l'eccezione di una sola, si sono rivolte a centri specialistici dell'Emilia Romagna e in altre regioni italiane per confermare la diagnosi o per ottenere informazione sulle più recenti modalità di intervento e sui trattamenti possibili da attuare per il proprio figlio.

Oltre al servizio Ospedaliero di NPI dell'Azienda Sanitaria di residenza, 6 famiglie si sono rivolte a un Centro, 8 famiglie a 2 Centri e 4 famiglie a 3 Centri. Nel corso di queste visite e successivi accertamenti la diagnosi di autismo è stata modificata radicalmente più volte solo nel caso del soggetto autistico più grande di 32 anni. Questi dati, limitatamente al mio campione, mi hanno consentito di evidenziare che esiste un maggior accordo, rispetto al passato, relativo ai criteri diagnostici per i Disturbi Pervasivi dello Sviluppo tra medici e professionisti di ambiti diversi.

I familiari hanno messo in luce alcuni fattori problematici e alcune carenze dei servizi che hanno inciso negativamente sul processo diagnostico, considerato da tutti i genitori interpellati come un periodo estremamente difficile e stressante della loro vita:

- 10 famiglie hanno evidenziato l'inadeguata conoscenza della patologia autistica da parte dei pediatri di comunità. Questi risultati evidenziano la necessità di assicurare una maggiore integrazione dei rapporti operativi dei professionisti dei servizi di Neuropsichiatria Infantile e il pediatra di comunità, filtro fondamentale per una più precoce individuazione dei casi sospetti di autismo e riferimento importante per le famiglie durante il trattamento;

... Il pediatra di fiducia ancora adesso brancola nel buio: non credo che conosca davvero il problema. L'ultima volta mi ha detto: «Con L. siamo stati poco tempestivi».

Come «siamo stati» se ho fatto praticamente tutto da sola!

(la testimonianza di una mamma).

- tutte le famiglie concordano nel ritenere insufficienti le informazioni fornite loro sulle opportunità offerte dai servizi del territorio, sugli interventi disponibili e sui diritti e benefici di cui il disabile e la sua famiglia possono usufruire;

... La cosa che mi è pesata di più sicuramente è stata la scarsissima circolazione di informazioni sui servizi che potevamo richiedere, su quello che era disponibile.

Ogni tanto si viene a sapere che si poteva richiedere questo o quello, magari da altre famiglie che sono come noi. Dovrebbero informarci di più, dirci cosa si può avere, solo metterci al corrente... poi è la famiglia che decide, in base a quello di cui ha bisogno...

(la testimonianza di una mamma)

- 15 famiglie hanno lamentato la carenza di informazioni fornite loro sull'eziologia e sulle caratteristiche della sindrome autistica, per consentire una più serena accettazione dell'handicap e per ridurre i sensi di colpa dei genitori legati alle loro presunte responsabilità;

... *Qualcosa ci hanno detto, ma non è certo sufficiente il poco tempo a disposizione che si ha durante le visite.*

Noi lo sappiamo che sono professionisti molto impegnati, ma credo che rientri nelle loro competenze spiegare ai genitori un po' meglio di che si tratta... anche perché né io né mia moglie avevamo la più pallida idea di che cosa fosse l'autismo...
(la testimonianza di un papà)

- 8 famiglie ritengono che siano stati insufficienti le indagini strumentali e di laboratorio eseguite durante il processo diagnostico e questo le ha spinte a rivolgersi ad altri Centri Specialistici;

- 12 famiglie hanno messo in luce la mancanza di programmi di formazione, finalizzati all'apprendimento da parte dei genitori di competenze abilitative ed educative, necessarie per facilitare il loro complesso compito educativo;

... *Tutto quello che ha fatto il medico è stato dirci di inserirlo il prima possibile all'asilo e così abbiamo fatto. È stato davvero utile, ma per il resto... su quello che potevamo fare stando a casa per limitare certi problemi, per aumentare certe capacità... niente... eppure si parla tanto di intervento precoce... mi chiedo: «Quale intervento è più precoce di quello portato avanti dai genitori, se poi il bambino è così piccolo?»*
(la testimonianza di un papà)

- 6 famiglie hanno evidenziato la mancanza di appropriati interventi di sostegno psicologico, necessari ai familiari per superare il trauma della diagnosi e per elaborare i vissuti che drammaticamente ne derivano.

Bisogni emersi e interventi condotti

I dati emersi dalla successiva sessione di domande, relativa all'insieme degli interventi condotti per il disabile, sono stati suddivisi in due differenti gruppi.

La prima tabella illustra gli interventi condotti dagli operatori dei servizi socio sanitari, sociali e delle cooperative sociali del territorio, a spese del Servizio Sanitario Nazionale.

TIPO DI INTERVENTO	EFFETTUATO IN PASSATO	IN CORSO
Logopedia	3 soggetti	10 soggetti
Psicoterapia ad orientamento psicoanalitico	5 soggetti	1 soggetto
Psicomotricità		1 soggetto
Fisioterapia		1 soggetto
Terapia abilitativa-educativa (Comunità Terapeutica «I Tigli»)		2 soggetti
Terapia abilitativa-educativa (Cooperative sociali)		3 soggetti

I familiari richiedono ai servizi del territorio di fornire una maggiore continuità degli interventi condotti lungo l'intero arco di vita e l'attuazione di programmi professionali e

l'inserimento lavorativo dei soggetti autistici più grandi in ambienti protetti: queste sono ritenute condizioni indispensabili perché il processo di integrazione vada al di là delle competenze scolastiche e si estenda all'età adulta e alla realtà sociale e lavorativa.

I genitori chiedono, inoltre, di essere maggiormente coinvolti nella progettazione e nell'attuazione dei programmi psico educativi e terapeutici dei propri figli: la loro maggiore partecipazione consentirebbe di accrescere la fiducia nelle proprie capacità genitoriali, oltre a consentire ai soggetti disabili di incrementare le proprie abilità, grazie a un intervento intensivo e coerente, condotto anche in ambito familiare.

*...Quando la dottoressa ci ha detto che era terminato il suo percorso di lavoro, con mio figlio ci sono rimasta malissimo. Erano tanti anni che faceva la logopedia, e lui ha davvero bisogno di interventi specifici per la comunicazione, per il linguaggio, che non vengono condotti individualmente nel Centro dove è stato inserito, finita la scuola media
(la testimonianza di una mamma)*

La maggior parte dei familiari (17) ritiene, inoltre, che gli interventi condotti dagli operatori dei servizi socio sanitari e sociali a spese del Servizio Sanitario Nazionale, siano insufficienti e per questo sono costretti a ricorrere a personale a pagamento. Nella successiva tabella sono presentati gli interventi condotti privatamente dai familiari: i genitori, pur dichiarandosi soddisfatti di questi interventi, lamentano che essi sono, da un punto di vista economico, completamente a loro carico ed evidenziano, comunque, la difficoltà riscontrata nel reperire personale adeguatamente competente per la loro conduzione.

TIPO DI INTERVENTO	EFFETTUATO IN PASSATO	IN CORSO
Musicoterapia	1 soggetto	4 soggetti
Psicomotricità		2 soggetti
Ippoterapia	2 soggetti	
Delfinoterapia	1 soggetto	
Assistenza ed interventi educativi a domicilio		7 soggetti

La partecipazione scolastica

I dati emersi dalla successiva sezione di domande, relativa al percorso scolastico, mi hanno permesso di raccogliere i seguenti dati: 6 soggetti frequentano la scuola materna, 6 la scuola elementare, 4 la scuola media, 2 soli soggetti hanno terminato il percorso scolastico: soltanto al soggetto di 32 anni è stata preclusa la possibilità di frequentare la scuola. Tutti sono stati inseriti in classi normali e sono seguiti dall'insegnante di sostegno con un rapporto di 1:1.

La partecipazione scolastica dei soggetti autistici rappresenta un'esperienza utile e positiva per la maggior parte delle loro famiglie: i genitori riconoscono che l'integrazione scolastica consente al/la proprio/a figlio/a di vivere la rete di relazioni sociali offerte dalla scuola, che gli/le permette di acquisire comportamenti sociali e di apprendere competenze utili per affrontare la vita quotidiana. I progressi fatti a scuola facilitano la vita familiare e incoraggiano i genitori: i bambini autistici appaiono più attivi, più attenti, più inte-

ressati al gioco, più inclini all'interazione, anche se permangono i problemi di linguaggio e di comunicazione. Appare più difficoltoso l'inserimento dei soggetti nella scuola media, a causa della comparsa di disturbi, in precedenza non presenti, o per l'accentuarsi di alcuni problemi di comportamento (aggressività, irritabilità immotivata, chiusura, perdita di alcune competenze linguistico-comunicative in precedenza acquisite), in concomitanza della fase adolescenziale che, come è ribadito in letteratura, rappresenta un periodo critico dello sviluppo. Sono risultati più problematici i percorsi scolastici dei due soggetti di 18 e 19 anni, limitatamente alla scuola media; le loro madri hanno sottolineato lo scarso impegno educativo delle insegnanti di sostegno e curricolari: a scuola era prevalente l'aspetto della custodia, i momenti di partecipazione dei loro figli alle attività con il resto della classe erano limitati e vi era una scarsissima collaborazione tra gli operatori della scuola e dell'Azienda Sanitaria nella progettazione e attuazione dei programmi didattici e psico educativi dei loro figli.

A conferma di un avvenuto miglioramento nell'intervento scolastico, questi aspetti problematici non sono stati evidenziati, fortunatamente, dai familiari di soggetti più piccoli; tuttavia, secondo i genitori, la scuola, che riveste un ruolo fondamentale nell'educazione e socializzazione del bambino, dovrebbe mirare a una più completa formazione degli insegnanti sull'autismo e sulle più efficaci modalità di intervento (soltanto 5 insegnanti di sostegno hanno seguito un corso di specializzazione o comunque sono più informate e formate sulla patologia autistica) e garantire una riduzione del *turn over* delle insegnanti di sostegno (che vengono cambiate di anno in anno o anche più volte nel corso dello stesso anno scolastico), fonte di disagio e di problemi di adattamento nei soggetti autistici.

... Dovrei essere soddisfatta per l'impegno e la disponibilità dimostrata dalle insegnanti, ma con l'autismo ci vuole un corso specifico, non si può improvvisare, non bastano incontri di poche ore per essere preparati.

Quello che mi dispiace di più è che alla fine chi ci rimette è mio figlio e la mia famiglia: lui potrebbe dare molto di più se avesse a fianco gente più competente. È colpa della scuola che dovrebbe selezionare le insegnanti di sostegno...
(la testimonianza di una mamma).

... Ci hanno fatto perdere tanto di quel tempo: sì, perché ogni volta che l'insegnante di sostegno cambiava A. metteva in atto una serie di comportamenti di sfida, per mettere alla prova la nuova arrivata e ci volevano dei mesi prima che la situazione si risistemasse... (la testimonianza di una mamma).

... M. ancora non parla, ma ha imparato a mangiare a tavola, disegna qualcosa, gioca con gli altri compagni, sta con loro. Una volta, invece, scappava, incominciava a urlare... grazie alla scuola ha fatto dei miglioramenti grossi... e ci sentiamo sollevati anche noi... (la testimonianza di una mamma).

La partecipazione sociale

Una specifica sezione di domande, relativa all'integrazione sociale, era finalizzata a valutare, in maniera approfondita, quanto questa grave disabilità incida sulla partecipazione sociale, al di fuori dell'ambito familiare, dei soggetti considerati. Tredici soggetti hanno pochissimi amici con i quali incontrarsi, trascorrere il tempo libero, al di fuori dell'ambito scolastico; 5 soggetti non hanno nessun amico e un solo soggetto ha abbastanza amici.

La partecipazione sociale dei soggetti autistici più piccoli, con un'età inferiore agli 8 anni, non si differenzia in maniera significativa da quella dei coetanei normali, mentre la compromissione e le limitazioni della vita sociale dei soggetti autistici più grandi diventano, con l'avanzare del tempo, sempre più marcate rispetto ai compagni della stessa età.

... finché era all'asilo era tutto normale, poi le cose sono cambiate con la scuola elementare: quello che per gli altri bambini era perfettamente normale, per mio figlio diventava una dura conquista... per non parlare poi delle medie... i ragazzini cominciano a farsi le prime amichette, cambiano gusti, interessi: era normale che L. venisse tagliato fuori...gli rimanevamo noi della famiglia... (la testimonianza di una mamma)

È raro o non è mai accaduto che il soggetto autistico abbia fatto qualche gita o vacanza senza la famiglia. Risulta estremamente raro anche lo svolgimento di attività sportive e la partecipazione ad attività sportive oppure organizzate da gruppi o associazioni. Appare più rilevante il giudizio sulla partecipazione sociale emerso dai genitori dei soggetti più grandi, adolescenti o adulti: con il trascorrere del tempo i genitori percepiscono, in misura maggiore e più dolorosamente, le limitazioni connesse all'handicap. La limitata partecipazione sociale dei soggetti considerati viene, comunque, difficilmente attribuita all'atteggiamento emarginante o discriminante degli altri, ma è più frequentemente determinata, secondo i familiari, dai disturbi di socializzazione, dalla chiusura e dalla tendenza all'evitamento delle situazioni sociali, tipiche dei soggetti autistici e, in parte, dei loro genitori, che non vogliono rappresentare un peso o arrecare disturbo alle altre persone.

*... Ho potuto notare che se le mamme sono tolleranti, comprensive e sono in grado di capire e spiegare meglio la situazione e di spiegarla ai loro figli, allora loro ci stanno con M., altrimenti lo evitano...
(la testimonianza di una mamma)*

... Quando c'è N. gli altri devono fare un po' a modo suo, e a noi dispiace perché ci mettiamo nei loro panni... (la testimonianza di una mamma)

... Ogni tanto i suoi amici vengono a suonare, per fare un giro in bici, ma lui si rifiuta di uscire. Preferisce stare a casa davanti al computer o alla TV; se non andasse a scuola starebbe sempre chiuso in casa... (la testimonianza di una mamma)

Problemi delle famiglie

La sezione di domande relativa alla vita della famiglia mi ha consentito di evidenziare che la presenza di un soggetto con autismo ha comportato delle limitazioni, modifiche e integrazioni delle attività dei familiari, in particolar modo delle madri: in tutte le famiglie consultate sono loro, infatti, che si occupano prevalentemente della cura e assistenza del disabile, e questo limita la loro attività lavorativa e compromette le possibilità di autorealizzazione professionale (11 madri hanno rinunciato al precedente impiego, 2 hanno rinunciato a fare domanda di lavoro e 6 sono costrette, o lo sono state, a limitare l'orario lavorativo).

I padri si occupano principalmente del sostegno economico della famiglia, anche perché, nella maggior parte dei casi, sono gli unici che lavorano o provvedono allo svolgimento delle pratiche burocratiche, necessarie per ottenere i benefici ai quali il disabile ha diritto.

I parenti e la rete sociale sono scarsamente presenti e la maggior parte delle famiglie (11) non può contare su alcun aiuto quotidiano. In alcune famiglie, soprattutto quelle di soggetti autistici più piccoli, altri familiari non conviventi (prevalentemente nonni paterni e materni e più raramente zii) svolgono attività di accompagnamento, accudimento/compania del disabile, con una frequenza di una o più volte nella settimana. Nelle famiglie con soggetti più grandi questo tipo di sostegno è più difficilmente disponibile: i figli sani adulti si sposano o vanno a vivere soli e i nonni o non sono più in vita o necessitano essi stessi di assistenza.

Inoltre, sono stati messi in luce altri fenomeni correlati all'autismo, che hanno influito negativamente sull'intero nucleo familiare:

- le ripercussioni economiche, presenti in tutte le famiglie, ma percepite in modo grave soltanto in 3 casi;
- la grave compromissione del tempo libero, della vita sociale e della possibilità di coltivare hobby e interessi, evidenziata in tutti i genitori; il tempo libero risulta molto limitato rispetto al passato e l'assistenza del soggetto disabile è così stressante, da un punto di vista fisico e psicologico, che i pochi momenti liberi sono utilizzati dai familiari «per riprendersi dalla fatica». Le famiglie che, pur con qualche difficoltà, riescono ad avere una vita sociale normale, dichiarano di essere molto attente nella scelta dei locali da frequentare, dei luoghi dove recarsi con il figlio: sono preferiti ristoranti in località tranquille, magari gestiti da conoscenti o, comunque, ambienti non troppo affollati.

... Capita, delle sere, che potrei uscire a mangiarmi una pizza con le amiche, ma sono talmente sfinita che preferisco andare a letto...
(la testimonianza di una mamma)

... Ormai non faccio più niente, non usciamo più, mai un cinema, una pizza con gli amici. Una volta mi piaceva tanto legger, adesso sono talmente stanca che dopo due righe crollo (la testimonianza di una mamma)

- Le limitazioni delle vacanze insieme: le vacanze, che per le famiglie senza problemi costituiscono un momento di svago, risultano difficili in 8 delle famiglie consultate e impossibili in 7, per le quali persino un viaggio di due o tre giorni o una semplice gita domenicale comporta difficoltà.

Per uno dei genitori è possibile andare in vacanza da solo o con gli altri figli sani, lasciando il carico dell'assistenza del disabile completamente sull'altro coniuge. Le famiglie che riescono a viaggiare con i soggetti autistici definiscono tali vacanze «poco rilassanti».

... Riusciamo ad andare in vacanza, ma quando torniamo siamo più stanchi di prima...
(la testimonianza di un papà)

- La compromissione della possibilità di dormire è stata riscontrata in 4 famiglie e il componente familiare più provato per la mancanza di sonno risulta sempre la madre.
- La compromissione della vita affettiva di coppia: delle 19 famiglie consultate ci sono soltanto due casi di separazione dei coniugi, ma tutti i familiari hanno messo in luce ripercussioni negative sulla vita di coppia, in particolare dopo la comunicazione della

diagnosi; non si può estendere alla popolazione questa caratteristica, in quanto le famiglie sono state selezionate a priori.

- La compromissione della relazione tra i genitori ed eventuali altri figli o familiari non conviventi: nella famiglie con altri figli sani, la presenza di un soggetto disabile comporta difficoltà a causa della notevole quantità di tempo e attenzione che la sua assistenza e cura richiedono ai familiari. A volte gli altri figli si sentono trascurati e si possono creare forti tensioni. Alcuni fratelli/sorelle, come è rilevato da alcuni genitori (4), a volte provano sentimenti di imbarazzo e di vergogna sociale nei confronti dell'handicap ed evitano di uscire o di presentare il proprio fratello autistico ad amici e conoscenti. Tutti i familiari sono stati concordi, comunque, nell'affermare che la presenza di un soggetto con handicap ha favorito un precoce processo di responsabilizzazione nei fratelli e nelle sorelle maggiori sani.

I risultati emersi dall'indagine evidenziano la necessità di incentivare le iniziative, attualmente limitate e insufficienti, promosse dalla rete informale della comunità locale, volte all'inserimento, alla partecipazione sociale dei soggetti autistici e al sostegno delle loro famiglie. La presenza di operatori professionisti, parenti e amici più disponibili e attenti ai bisogni delle famiglie, secondo i genitori consultati, può contribuire a modificare il vissuto di patologia e ridurre l'intenso carico di sofferenze umane dei soggetti autistici e di ciascun membro della loro rete di relazione.

Preoccupazioni e richieste di intervento rivolti al futuro

L'ultima sezione di domande del questionario richiedeva ai genitori di quali interventi avvertissero maggiore necessità per il futuro, in risposta ai bisogni e alle difficoltà del soggetto disabile e dell'intera famiglia. Sono emersi importanti fattori di differenziazione, a seconda dell'età del soggetto autistico: ciò indica che ogni specifica fase di sviluppo si accompagna a particolari problematiche e bisogni, che richiedono interventi mirati per essere adeguatamente affrontati e gestiti. Le madri, quando erano presenti entrambi i genitori alla somministrazione del questionario, sono apparse più critiche nei confronti dei servizi e hanno espresso maggiori richieste di intervento rispetto ai coniugi: l'atteggiamento più polemico delle madri è probabilmente motivato dalle maggiori limitazioni e dalle maggiori difficoltà sperimentate dalle donne, rispetto ai mariti, per assicurare un'adeguata e continuativa assistenza al soggetto disabile.

Gli interventi necessari per rispondere ai bisogni dei soggetti autistici, secondo i familiari, prevedono:

- l'assistenza domiciliare del disabile: tutti i genitori avvertono il bisogno di operatori competenti a cui affidare il figlio, durante il pomeriggio, non solo per l'attuazione di interventi psico educativi e abilitativi a domicilio ma anche per il coinvolgimento del figlio in attività ludiche e ricreative, fonte di svago e divertimento. Tale bisogno si riscontra in tutte le famiglie, indipendentemente dall'età del soggetto, ma è più intenso nei genitori di soggetti grandi, anche se già inseriti nei centri socio riabilitativi del territorio, e nei genitori di soggetti più piccoli, che non frequentano la scuola a tempo pieno o non sono inseriti nel centro diurno di Rimini;

- la maggior formazione degli insegnanti e il maggior rispetto della continuità didattica, con la riduzione del turn over degli insegnanti di sostegno, richiesti dai genitori di soggetti frequentanti la scuola elementare e media;

- la maggior continuità degli interventi psico educativi e riabilitativi, soprattutto quando il soggetto autistico esce dall'Area della Neuropsichiatria Infantile (le mamme dei sog-

getti di 18 e di 19 anni hanno lamentato la brusca interruzione degli interventi di logopedia, una volta che i loro figli maggiorenni sono stati inseriti nei centri socio assistenziali del territorio). Tale esigenza è manifestata dai genitori di soggetti più grandi;

- la creazione di un centro semi residenziale o residenziale veramente specializzato nella conduzione di interventi riabilitativi, terapeutici e assistenziali per soggetti autistici, dove potranno condurre una vita serena e dignitosa quando i loro familiari non saranno più in grado di occuparsi di loro;

- l'attuazione di programmi di formazione professionale e l'inserimento lavorativo in ambienti protetti, terminato il percorso scolastico, è una necessità evidenziata dai familiari di soggetti autistici più grandi.

Gli interventi richiesti dai genitori, adatti pertanto a soddisfare maggiormente i bisogni della famiglia, prevedono:

- maggiori informazioni sulla patologia autistica, sulla sua eziologia e sulle caratteristiche;

- maggiori informazioni sulle opportunità offerte dai servizi del territorio, sugli interventi disponibili, sui diritti e benefici di cui il disabile e la sua famiglia possono usufruire;

- appropriati interventi di sostegno psicologico ai familiari;

- la promozione di corsi di formazione per i genitori, richiesti dai familiari di soggetti più piccoli;

- maggior coinvolgimento dei familiari nella progettazione e conduzione degli interventi;

- servizi di «respiro» (Respite-Care) per consentire ai familiari di avere più tempo libero da dedicare al coniuge o agli altri figli, frequentare amici, coltivare hobby, interessi e attività anche lavorative trascurate. Questa esigenza è presente in tutte le famiglie.

La preoccupazione più assillante e angosciata per i genitori consultati è «il dopo di noi», cioè il timore che alla propria scomparsa non ci sarà nessuno in grado di provvedere adeguatamente al figlio, per garantirgli un'esistenza il più possibile serena e decorosa.

Quella da me condotta, dunque, è un'indagine esplorativa, che richiede di essere approfondita e ampliata ma offre sicuramente spunti di riflessione ed evidenzia aspetti problematici largamente diffusi in tutto il territorio.

Ritengo e sia necessario effettuare periodicamente indagini di questo tipo, proprio per monitorare costantemente i risultati conseguiti dai programmi di intervento condotti dagli operatori coinvolti nella presa in carico e nella gestione delle problematiche delle persone con disturbi pervasivi dello sviluppo e delle loro famiglie: solo così sarà possibile valutare gli esiti conseguiti nel lavoro con i soggetti autistici dai servizi specifici e individuare nuove e più efficaci strategie di intervento finalizzate a nuovi e più elevati obiettivi.

È doveroso da parte mia ringraziare le persone che hanno contribuito alla realizzazione del mio lavoro e, prime tra tutti, le famiglie a cui mi sono rivolta nel corso dell'indagine: mi hanno accolto nelle loro case e mi hanno reso partecipe delle loro storie di dolore e coraggio, nella speranza che in futuro ci possa essere un maggiore interesse e un più forte impegno in favore dell'autismo da parte della collettività tutta.

Elisa Zanotti

Organici di sostegno per l'a.s. 2002/2003.**Consigli per i genitori**

Tratto dal sito www.aipd.it a cura di S. Nocera

Il ministero dell'Istruzione, in attuazione dell'art. 22 della Legge Finanziaria n. 448/2001, ha emanato la C.M. n. 16 del 19 febbraio 2002 con la quale trasmette ai direttori scolastici regionali lo schema di decreto sugli organici, ivi compresi quelli per le attività di sostegno (tabella E) per il prossimo anno scolastico 2002/2003.

I posti indicati in organico di diritto pari a 56.954 è inferiore a quello auspicabile per consolidare un rapporto medio di un posto ogni due alunni con handicap. Infatti gli alunni con handicap iscritti per al prossimo anno scolastico è pari a 136.508; pertanto, per aver garantito un rapporto medio di 1:2 occorrerebbero altri 11.300 posti. La circolare e la bozza di decreto, però, prevedono espressamente le deroghe in aggiunta ai posti in organico di diritto che debbono essere effettuate dai direttori scolastici regionali entro il 31 luglio 2002, tenendo conto delle richieste documentate avanzate dai singoli capi di istituto, sentiti i rispettivi consigli di classe e collegi dei docenti, e sulla base anche della «serie storica dell'andamento della popolazione scolastica».

Ora la «serie storica dell'andamento della popolazione scolastica» ci dice che di anno in anno, mentre il numero degli alunni si riduce a causa del calo della natalità, quello degli alunni con handicap sale sia per l'aumento di iscrizioni alle scuole materne sia per la frequenza obbligatoria nella scuola superiore a causa dell'anno in più dell'obbligo scolastico (L. n. 9/99) e del triennio di obbligo formativo (L. n. 144/99 art. 68).

Siccome dalla data della Legge Finanziaria n. 449/97 i posti di sostegno in organico di diritto sono calcolati in proporzione al numero degli alunni frequentanti, il calo di tale numero determina di anno in anno il calo dei posti di sostegno in organico di diritto. Il ricorso alle deroghe, quindi, non è una eventualità, ma è ormai divenuto una necessità.

Bene fanno quindi la C.M. n. 16/2002 e l'allegata bozza di decreto (artt. 1, 2, 6, 9 e 10) a insistere ripetutamente sulla effettuazione delle deroghe da parte dei direttori scolastici regionali entro il 31 luglio 2002, e dei singoli dirigenti scolastici, dopo tale data «a seguito di inderogabili esigenze, determinatesi successivamente alla data del 31 luglio».

Queste indicazioni amministrative, del resto sono correttamente applicative del disposto dell'art. 40 c. 1 della L. n. 449/97 che prevede la stipula di contratti di rapporto di lavoro a tempo determinato per le deroghe nell'aumento dei posti di sostegno per assicurare «la dotazione di personale di sostegno necessaria a coprire la richiesta nazionale di integrazione scolastica» (L. n. 448/98 art.26 c. 16).

Come si vede, è importante che le richieste di deroghe dei dirigenti scolastici vengano presentate ai direttori scolastici regionali al più presto e documentate in modo molto preciso e puntuale, secondo quanto previsto dagli artt. 41 e 44 del D.I. n. 331/98 e del D.I. n. 141/99, espressamente richiamati nel preambolo della bozza di decreto sugli organici.

Dal momento, però, che l'art. 2 c. 4 della bozza di decreto trasmesso con la C.M. n. 16/2002 prevede la possibilità di accorpamento di classi intermedie e finali dei singoli corsi, è da tener presente che il D.I. n. 141/99 vieta espressamente la costituzione di prime classi, frequentate da alunni con handicap con più di 25 alunni. Ovviamente tale divieto deve riguardare anche le classi intermedie e finali derivanti da quelle prime classi. Per facilitare la tempestività delle richieste di deroga si suggerisce a tutti i genitori e alle associazioni degli alunni con e senza handicap di segnalare con lettera questo adem-

pimento, dal momento che le deroghe necessarie per le ore di sostegno e la riduzione del numero degli alunni nelle classi frequentate dagli alunni con handicap contribuiscono certamente a migliorare la qualità del servizio scolastico, non solo per gli alunni con handicap ma per tutti.

Roma, 23 febbraio 2002

Bozza di lettera da inviare alle scuole dalle rispettive famiglie degli alunni

Al dirigente della Scuola (indicare denominazione e sede)
e p.c. al direttore generale dell'ufficio scolastico regionale

Oggetto: tempestiva richiesta delle deroghe al numero di posti per le attività di sostegno
ex C.M. n. 16 del 19 febbraio 2002

Nello spirito di collaborazione tra famiglie e scuola, tra clienti ed ente erogatore del servizio scolastico, ci permettiamo richiamare la Sua attenzione sulla necessità di una tempestiva richiesta di cui all'oggetto.

Infatti tale Sua richiesta al direttore scolastico regionale deve necessariamente essere corredata di un progetto, redatto da tutto il consiglio di classe, comprendente sia le ragioni della deroga, sia gli obiettivi didattici che in una classe con numero ridotto di alunni e/o maggior numero di ore di sostegno si intendono perseguire, sia le metodologie didattiche e gli strumenti di verifica da realizzare (D.I. n. 331/98 artt. 41 e 44; D.M. n. 141/99).

Per le iscrizioni alla prima classe, però, non è possibile avere ora già l'individuazione del consiglio di classe. Si chiede pertanto che il progetto venga predisposto dal gruppo di lavoro di istituto di cui all'art. 15 c. 2 L. n. 104/92, eventualmente integrato dalle «funzioni-obiettivo» del P.O.F. sulla base della diagnosi funzionale depositata all'atto dell'iscrizione. Per assicurare un contenuto del progetto più puntuale, riteniamo sia possibile anche un incontro dei componenti del GLH di istituto con gli alunni con handicap iscritti per la prima volta e con le loro famiglie.

Ci si permette di far presente che successivamente alla data del 31 luglio p.v., le richieste di deroga potranno essere inoltrate dai singoli dirigenti scolastici ma solo «esclusivamente a seguito di inderogabili esigenze, determinatesi successivamente alla data del 31 luglio».

Siccome Lei ha già in Suo possesso i dati informativi per effettuare tempestivamente le richieste di deroga e di eventuale sdoppiamento di classi, o può procurarseli contattando le famiglie interessate, La preghiamo di voler provvedere con la massima sollecitudine possibile alle richieste.

Le chiediamo, inoltre, nell'eventualità di accorpamento di classi intermedie e finali dei corsi previsto dall'art. 2 c. 4 del decreto trasmesso con la C.M. in oggetto, di tener presente che, in base al D.I. n. 141/99, le prime classi frequentate da alunni con handicap (e quindi le successive che da esse derivano) non possono avere più di 25 alunni, e non più di un alunno con handicap, se in situazione di gravità, e massimo due se con handicap certificato come lieve.

Queste nostre richieste si guardano bene dal pretendere deroghe e sdoppiamenti senza limiti; esse vogliono essere solo un contributo a garantire la sempre migliore qualità del

servizio scolastico, che giova a tutti gli alunni, di cui l'integrazione degli alunni con handicap è parte ineliminabile. Fiduciosi nella tempestività dei Suoi interventi, ci si dichiara disponibili a collaborare se ciò fosse da Lei ritenuto opportuno, e Le porgiamo distinti saluti.

Data,

La famiglia

Salvatore Nocera

Osservatorio dell'AIPD sull'integrazione scolastica

Viale delle Milizie n. 106 - 00192 Roma

tel. 06 3723909, fax 06/3722510

e-mail: osservscuola.aipd@tiscalinet.it

Applied Behavior Analysis

Il Disturbo Autistico è una sindrome gravemente invalidante in quanto i bambini affetti hanno specifiche difficoltà a mettersi in relazione con gli altri, a comunicare con loro, sia sul piano verbale sia non verbale e ad avere interessi e attività consoni alla loro età di sviluppo; per la maggior parte dei casi sono impegnati in stereotipie o attività pensieri ripetitivi e ossessivi. A causa di queste difficoltà primarie, la cui origine attualmente si ipotizza sia a livello genetico, i bambini non sono in grado di apprendere dall'ambiente in maniera spontanea e fisiologica come fanno i loro coetanei.

Per questo andrà loro insegnata un'ampia gamma di abilità e di comportamenti – dal *toilet training* alla comunicazione, al gioco e a tutta una serie di abilità sia accademiche che di vita quotidiana – (Jordan e Powell, *Autismo ed Intervento educativo*, Erikson, 1999).

Come è ribadito anche in articoli recenti, l'intervento deve essere precoce per poter ottenere i migliori risultati, ovvero iniziare subito dopo la diagnosi, che è possibile in maniera definita dopo i 18 mesi (Filipek et al., «The screening and Diagnosis of Autistic Spectrum Disorders», *Journal of Autism and Developmental Disorders*, vol. 29, N. 6, 1999). Senza poter parlare di guarigione, i progressi e i miglioramenti più importanti si notano nei bambini che ricevono almeno due anni di interventi intensivi in età prescolare (Ozonoff & Cathcart, 1998).

I tipi di interventi che hanno ricevuto la più ampia validazione empirica di efficacia (in linea con il concetto della «evidence based medicine») sono trattamenti basati su un modello comportamentale (Schreibman L. «Intensive behavioral/Pschoeducational treatments for Autism: research Needs and future directions», *Journal of autism and developmental disorder*, vol. 30, n. 5, 2000). La scienza che si occupa di applicare i principi per i quali un determinato comportamento è in relazione con eventi dell'ambiente, e quindi si prefigge di migliorare i comportamenti sociali, è l'Applied Behavior Analysis, ovvero A.B.A.

La metodologia A.B.A è quindi impiegata in vari tipi di intervento (Teacch, Apprendimento discriminativo e incidentale ecc.) con i bambini autistici e tali tipi di

intervento, pur avendo questa base comune, possono differenziarsi per il grado di strutturazione e di direttività verso il bambino. Le basi scientifiche sono comunque ampiamente conosciute e la sua validità riconosciuta – nonostante sussista un forte dibattito per quanto riguarda le presunte guarigioni – anche in ragione delle diverse tipologie di autismo incluse e dei gruppi di confronto (metodologie discutibili).

Nella sua forma più classica («Apprendimento discriminativo», Loovas1981) i genitori, coadiuvati da un buon gruppo di terapisti, sono impegnati a effettuare la terapia sul bambino per un numero di circa 40 ore la settimana e soprattutto ricade su loro il compito di generalizzare gli apprendimenti, ovvero fare in modo che quanto è stato appreso in sedute strutturate entri a far parte del bagaglio delle competenze nella normale vita domestica. Il training è più intensivo e più strutturato inizialmente, per poi essere calato nella realtà esterna (asilo, scuola), in linea con le acquisizioni fatte dal bambino. I genitori sono pertanto molto impegnati con i loro figli, ma grazie a queste metodologie hanno gli strumenti educativi adeguati per riuscire a gestire comportamenti socialmente alienanti (il bambino non sopporta estranei in casa, urla e scalcia ogni volta che va al parco o a fare la spesa, distrugge tutto ciò che trova, sta sempre e solo con un determinato oggetto ecc.). Inoltre si cominciano a gettare le basi per un possibile adattamento alla vita quotidiana anche in età adulta dove il discrimine è proprio dato dall'entità dei problemi comportamentali e dalla capacità di autonomia e gestione personale.

In Italia, questo tipo di approccio al momento è ancora poco conosciuto. Potrebbe essere utile avviare nei servizi pubblici una sperimentazione per valutarne l'efficacia a breve e lungo termine con bambini piccoli, con una diagnosi definita di Autismo e notevoli comportamenti problema; contemporaneamente andrà effettuata un'analisi dei costi/efficacia. Tutto questo va valutato anche alla luce del nostro modello culturale e delle possibilità offerte dall'integrazione scolastica che rappresenta uno dei modelli più avanzati nel mondo anche se in questo specifico campo abbisogna ancora di formazione specifica. Un'applicazione integrale di tale metodica nelle sue forme più strutturate non sembra sia ottimale ai fini di una generalizzazione, anche secondo recenti ricerche (Schreibman 2000, vedi sopra). Tuttavia è mia personale opinione che, anche alla luce dei documentati risultati ottenuti all'estero, i programmi di intervento con i bambini piccoli gravemente autistici, nei servizi pubblici, debbano potersi avvalere anche di queste conoscenze, soprattutto in vista dei possibili vantaggi a lungo termine.

Dott.ssa Paola Visconti
Neuropsichiatra Infantile
Resp. Ambulatorio Autismo
Ospedale Maggiore - ASL Città di Bologna
Largo Nigrisoli 2 - 40133 Bologna
e-mail: Paola.Visconti@ausl.bologna.it

Campioni nello sport e nella vita

Da anni ci occupiamo di Autismo, una delle patologie più complesse della Neuropsichiatria Infantile, che colpisce chiunque vi si avvicini per l'incapacità di questi bambini a mettersi in contatto con gli altri, a giocare, a comunicare con il mondo che li circonda. Il loro numero, inizialmente ritenuto limitato, si amplia sempre più con il progredire del riconoscimento dei sintomi presenti fin dal primo anno di vita. La difficoltà nella cura di questi bambini sta nel mistero che ancora avvolge le cause di questa patologia.

In tutto il mondo studiosi stanno facendo ricerche in questo campo e stanno emergendo interessanti scoperte, per lo più sul versante genetico. A Bologna, qui all'Ospedale Maggiore, presso l'Unità Operativa di Neuropsichiatria Infantile, Ambulatorio Autismo, oltre all'attività diagnostico-valutativa, stiamo cercando di offrire alle famiglie dei genitori di questi bambini, programmi riabilitativi basati anche sull'insegnamento specifico delle abilità sociali, per aiutarli nel rapporto con gli altri.

Tutte queste attività vivono anche grazie alla solidarietà, in alcuni casi veri e propri aiuti concreti. Uno di questi, un gesto solidale importante, l'abbiamo ricevuto recentemente da Ettore Messina allenatore della Virtus basket. Grazie a lui infatti, è stato avviato qui al Maggiore, un progetto per insegnare ai bambini autistici le abilità sociali, attraverso l'uso del computer, strumento utilissimo e da loro assai gradito.

Questa sensibilità da parte di una persona che per meriti non solo sportivi è un esempio per tanti giovani, ci riempie di soddisfazione e ci aiuta anche nello sforzo di far uscire questo sfortunato handicap dalle aule dei convegni scientifici, per calarlo all'interno della vita di tutti.

Ad Ettore Messina il nostro più sincero ringraziamento.

Paola Visconti
*Responsabile Ambulatorio Autismo
Ospedale Maggiore - Bologna*

Giuseppe Gobbi
*Primario Unità Operativa di NPI
Ospedale Maggiore - Bologna*

Comunicazione facilitata Rimini

Data la mia professionalità, che consiste nella valutazione economica dei risultati degli interventi di tipo sanitario e sociale, mi sarà consentito essere approssimato nell'uso del vocabolario delle scienze psicopedagogiche che formano l'oggetto del dibattito. Sento tuttavia il bisogno di fare anzitutto chiarezza sui termini della discussione e in particolare sulla definizione degli obiettivi che ci si propone di raggiungere attraverso l'uso degli strumenti indicati. Trattando di comunicazione facilitata (cf) per gli autistici, campo controverso, invito a evitare il rischio di prendere posizioni fideistiche, pro o contro, negando di fatto ogni possibilità di vera comunicazione, di vero dialogo fra le parti. Per evitare questo rischio è opportuno anzitutto facilitare il dialogo predisponendo un linguaggio comune, affinché si possa successivamente effettuare un confronto di esperienze concrete e di risultati.

La cf, di cui trattasi, che si colloca all'interno delle modalità di comunicazione aumentative e alternative, nasce oltre venti anni fa in Australia, ad opera di Rosemary Crossley, ed è rivolta a soggetti con disturbi spastici conseguenti a paralisi cerebrale, che impedivano loro di parlare e anche di servirsi delle tastiere, di lettere da comporre su lavagna magnetica, di altri modi più facili per scrivere o di segnare con la lingua dei sordi.

Ricordo che successivamente sono apparsi molti ausili come le tastiere con grandi tasti, coperti da lastre trasparenti fornite di buchi, uno per lettera, utili a evitare errori di battitura; il computer permette la regolazione del risultato della pressione continua sul tasto, il completamento automatico delle parole più usate, la correzione automatica di molti errori e altre facilitazioni, tutte utili per aiutare una scrittura autonoma e velocizzarla. Ovviamente, ogni qualvolta la macchina risulta in grado di aiutare efficacemente una funzione ridotta dal deficit, si registra una convenienza economica a sostituire la risorsa umana con quella materiale: infatti si riducono i costi e si aumenta il livello di autonomia e di soddisfazione del disabile, non più costretto a dipendere da altri per le esigenze della sua vita quotidiana. Quanto sopra non vuole assolutamente significare che la cf sia completamente superata dalle nuove tecnologie: occorre, come sempre, fare riferimento al singolo disabile, alle sue capacità e ai suoi deficit, per costruire insieme a lui e per lui un progetto educativo individualizzato, dove anche la cf può trovare un utilizzo efficace ed economico.

Un amico, impedito nell'uso delle mani e della voce, si esprimeva guardando le lettere dell'alfabeto scritte su una lastra trasparente, che venivano lette dall'accompagnatore, allenato a riconoscere le lettere sulle quali si puntava il suo sguardo. Le tecnologie migliorano sempre di più e ho appreso di recente che è già in vendita un apparecchio portatile in grado di ricevere i comandi dal movimento degli occhi, come il famoso elicottero da guerra «tuono blu». Il mio amico potrà comporre con gli occhi le parole, che verranno lette da una voce sintetizzata oppure semplicemente stampate. Se fosse stato disponibile prima, il mio amico avrebbe incontrato meno difficoltà per comporre e discutere la sua tesi di laurea.

La cf nasce per aiutare l'espressione di persone, come il mio amico, che capiscono bene il linguaggio ma che hanno gravi difficoltà a esprimersi, in genere per la spasticità dei movimenti e per paralisi cerebrali. Doug Biklen ha esteso la tecnica della Crossley ad altri disabili, come gli autistici, negli USA e altrove. A questo punto nasce il problema che deve essere affrontato in questa sede. Sempre per facilitare la comunanza di linguag-

gio occorre definire chi si intende autistico. All'inizio degli anni Novanta, quando facevo ricerche sulle caratteristiche dei soggetti autistici, si intendeva per autistico definito puro o kanneriano quel soggetto che rispondeva alle caratteristiche descritte da Kanner, e fra queste c'era la presenza di un linguaggio bizzarro, fatto di ecolalia ritardata, inversione pronominale, insalata di parole, ripetizioni ossessive di frasi; la mancanza di linguaggio non dava alcun punteggio per conquistare l'etichetta di autistico. Inoltre la scoperta della causa della disabilità (avvenimento abbastanza raro) implicava la perdita dell'etichetta «autistico» per assumere quella della malattia che provocava il «comportamento autistico». Ad esempio, un soggetto spastico non veniva mai classificato come autistico ma semmai come spastico con comportamento autistico, perché il vero autistico era criptogenetico, cioè a causa sconosciuta.

Nella ricerca dei deficit neurologici soggiacenti all'autismo si era già distinta la scuola del prof. Lelord a Tours che, pur senza giungere a individuare le cause, aveva dimostrato che gran parte degli autistici presentava gravi difficoltà cerebrali a elaborare e quindi a interpretare i messaggi sonori.

In base a queste due premesse, il soggetto autistico kanneriano è collocabile agli antipodi rispetto alle disabilità tipiche dei soggetti per i quali la cf era stata inizialmente concepita: l'autistico ha difficoltà di comprensione del linguaggio parlato, ma sa parlare, e spesso anche scrivere con i vari strumenti disponibili (penne, tastiere, lettere adesive), poiché le difficoltà motorie, rilevabili quasi sempre a livello fino o grossomotorio, molto spesso glielo consentono; l'autistico non riesce a utilizzare il linguaggio per il fine cui è destinato, la comunicazione in entrata o in uscita, dimostrando un deficit molto più profondo rispetto a quello dello spastico, che conserva le capacità mentali integre. La difficoltà di comunicazione conduce l'autistico a un ritardo mentale che, se non era presente all'inizio, si manifesta sempre più grave con il progredire dell'età.

È del tutto evidente che la metodica cf, ideata per soggetti paralizzati, debba essere completamente rivisitata e verificata per poterla applicare a un soggetto autistico kanneriano.

Oggi si cerca di evitare la definizione autismo puro o kanneriano, facendo spazio a quella di disturbi pervasivi (o generalizzati) dello sviluppo che comprende una gamma molto più vasta di disabili: infatti la frequenza passa da 4 su diecimila nati a quasi 20 su diecimila. Tuttavia se il titolo di questo workshop unisce cf ad autismo, allora si dovrebbe ridurre la trattazione a questo binomio. Mi sembra che, invece, troppo spesso si classifichino autistici soggetti che non rientrano assolutamente nella tipologia kanneriana. Questo conduce ad abbinare impropriamente cf e autismo ed è origine di controversie non risolubili, come quella sulla percentuale di successo della cf negli autistici che, ammettendo la buona fede di tutti, varierebbe dal sei per cento, secondo la National Autistic Society (NAS), fino a dieci volte tanto, nell'esperienza italiana riportata da Patrizia Cadei. Di fatto, si deve riconoscere che in Italia l'etichetta di autismo viene spesso data senza rispettare le classificazioni internazionali come DSM IV o ICD (9 CM o 10). Queste libertà vengono prese anche da diversi operatori stranieri: come esempio paradossale si possono citare vari psicanalisti, fra i quali la Tustin, per i quali l'autismo sarebbe presente un poco in tutti e si potrebbe definire autistico anche colui che, dopo un'infanzia normale, si ritira in sé stesso da adulto, magari dopo un lutto grave.

In conclusione, senza tradire le classificazioni internazionali si può riconoscere che ci sono diversi soggetti definibili autistici che non parlano e che perciò necessitano, secondo il buon senso, di comunicazione aumentativa o alternativa, poiché la comunicazione è una delle principali vie attraverso le quali le persone possono svilupparsi, soddisfare i

propri bisogni di base e integrarsi nella società. Con l'affermazione precedente si riconosce che la comunicazione è un valore per tutti gli uomini e che è considerato valido ed efficace un metodo che riesca ad abilitare una persona che altrimenti non comunica.

Tutti conoscono le conseguenze dell'impossibilità di comunicare, a cominciare dalle necessità quotidiane della vita per finire con le estrinsecazioni dei livelli più elevati del pensiero. La mancanza di comunicazione conduce al ritardo mentale e a tragedie umane di grandi proporzioni.

Trattandosi di cf e autismo, dove tutto è molto complicato, non si ritenga superfluo definire cosa si intende per comunicazione: normalmente si sorvola sul fatto che il soggetto sia in grado di comprendere il linguaggio «in entrata»: anzi, proprio attraverso la comunicazione alternativa o aumentativa «in uscita» ci si può accorgere con sorpresa delle capacità intellettive del soggetto, altrimenti considerato incapace.

Ogni sforzo deve essere compiuto, anche nell'età matura, così come è avvenuto a Roma per opera di Sabbadini e Benassi, per verificare se il soggetto disabile nella comunicazione (autistico e non) sia in grado di comprendere il linguaggio e per stimolare la comunicazione, il dialogo. Le ricerche sui potenziali uditivi evocati, prima ricordate, suggeriscono che le comunicazioni visive sono generalmente vie più facilmente percorribili di quelle uditive. Da ciò deriva la strategia di molti psicopedagogisti, tendente a visualizzare il più possibile i messaggi.

D'altra parte, di solito si intende comunicazione «in uscita» quella che proviene dalla mente del soggetto, che esprime il suo pensiero e i suoi bisogni. Al contrario, ci sono operatori e genitori che applicano la cf i quali si limitano a porre come obiettivo dei loro sforzi la comunicazione che viene dalla simbiosi mentale fra facilitato e facilitatore. In questa visione il facilitatore non si dovrebbe limitare a puro strumento di espressione del facilitato, ma egli stesso dovrebbe collaborare alla formazione del pensiero che successivamente verrà esternato.

Nel n. 1 del 2001 il Bollettino dell'Angsa che dirigo ha dato spazio alla pubblicazione di una lettera di una insegnante che rimproverava a Theo Peeters di trascurare la cf nei suoi programmi per l'autismo: la risposta di Peeters ribadiva che egli dava grande spazio ad altre forme di comunicazione alternativa e aumentativa e che non trascurava neppure la cf, nonostante diversi autori avessero sottoposto la cf a una prova sperimentale di efficacia con risultati molto deludenti. Questa prova consisteva nel richiedere di ascoltare in cuffia una parola che poi doveva essere scritta sulla tastiera; tutto funzionava quando facilitatore e facilitato ricevevano lo stesso messaggio, ma quando venivano inviati contemporaneamente due messaggi diversi con due parole diverse nelle cuffie di ascolto del facilitato e del facilitatore, la parola che veniva scritta era quella udita dal facilitatore e non quella indirizzata al facilitato. Secondo Peeters questa era la prova dell'inefficacia della cf, ma successivamente ho ricevuto tre lettere da parte dei lettori che contestano alla base questa metodica, così come altre da me proposte: ad esempio, bendare il facilitatore oppure chiedergli di distrarre lo sguardo dalla tastiera, controllando che guardi altrove, o ancora rivolgere una domanda che riguarda un'esperienza recente che il soggetto ha vissuto senza che il facilitatore ne sapesse nulla. Queste lettere mi hanno ricordato quanto aveva scritto Stefania Ucelli: «Per quanto riguarda l'autonomia è ovvio che la comunicazione facilitata non vince l'autismo né consente un uso autonomo del linguaggio».

Si tratta di intendersi sul grado di autonomia: non desta problema la necessità di un periodo di insegnamento e di un prompt di cui può esservi necessità anche dopo questo

periodo; il problema è il tipo di sostegno, in misura tale che lo scritto potrebbe scaturire dalla mente del facilitatore, come quando viene sostenuta la mano o il polso. Personalmente ritengo che la cf abbia avuto successo nelle ultime due situazioni descritte dalla Ucelli: «In alcuni casi basta un lieve contatto sulla spalla; in rari casi il soggetto, alla fine, comunica in presenza del facilitatore ma senza un contatto fisico». Posso aggiungere che in altri casi ancora, riscontrati nell'esperienza della N.A.S., il soggetto giunge a scrivere senza la presenza fisica del facilitatore e anche meglio che in sua presenza. Ritengo che il risultato migliore per un educatore, speciale o normale, sia autonomizzare l'allievo, ma non si può imporre questa visione a tutti.

Se, al contrario, alcuni genitori, insieme ad alcuni operatori, ritengono un obiettivo sufficientemente appetibile la scrittura in simbiosi a due, e si compiacciono dei testi complessi e contorti, ricchi di parole sconosciute al linguaggio comune, si prendano la responsabilità di tale scelta e perseguano pure tale fine, poiché il diritto di scelta rientra nella libertà dell'uomo e i genitori si ritrovano a dover gestire la rappresentanza degli interessi del figlio autistico anche dopo il raggiungimento della maggiore età, come tutori.

Quando non si può avere la certezza che la cf funzioni per rappresentare il pensiero del soggetto, allora è opportuno che si provino altri metodi, magari basati sulle figure, attraverso le quali il soggetto con maggiori difficoltà verbali può riuscire a comunicare quelle che sono veramente le sue esigenze.

Pagine letterarie e descrizioni elaborate di sentimenti ottenute con la cf dalla simbiosi fra facilitatore e facilitato, con dominanza del facilitatore, non devono comunque impedire (a mio modesto parere) di cercare di ottenere dal soggetto disabile la banale indicazione, magari soltanto per figure, delle sue necessità concrete. Come per la lingua dei segni, che esige capacità di astrazione elevate e si dimostra non essere alla portata di molti autistici, anche per la cf occorre ricordare che non si può insistere più di tanto, ed è meglio accantonare lo strumento, nei casi in cui si dimostra non efficace. Questo non per rinunciare a ogni comunicazione ma proprio per tentare altri strumenti alla portata di quel soggetto. Il tempo e l'impegno non sono infiniti e pertanto bisogna fare tesoro delle risorse impiegandole nel modo più efficiente.

La comunicazione con il linguaggio delle parole scritte (in parte questo vale anche per i segni dei sordomuti) che non richiamano immediatamente nel segno la figura dell'oggetto rappresentato, consente una buona comunicazione fra le persone abili, che possono descrivere e comunicare sentimenti e astrazioni altrimenti indicibili, ma esige la capacità di abbinare un oggetto a un simbolo astratto, la parola scritta. Diversamente dalle scritture moderne, alcune scritture orientali conservano nel loro simbolo grafico i tratti essenziali dell'oggetto che intendono rappresentare: questa caratteristica facilita persone disabili come alcuni soggetti autistici. Alla stessa stregua la pronuncia di una parola, se onomatopeica, come ad esempio «trillo», richiama il suono del campanello e facilita la comprensione. L'uso dei calcolatori elettronici e della loro grafica automatica può facilitare di molto l'utilizzo delle scritture figurate, che erano state soppiantate soprattutto per la difficoltà manuale della loro scrittura. Analogamente, il calcolatore può mettere a disposizione del disabile uno stimolo sonoro che gli traduce in un suono per lui riconoscibile una parola scritta: ad esempio, posso ottenere un sonoro raglio ogni volta che scrivo la parola asino. Si può realizzare con facilità un programma che premi con la figura sul monitor e il raglio dell'asino chiunque scriva correttamente la parola «asino».

Personalmente ritengo che un disabile grave debba avere il diritto di «perdere tempo» imparando anche cose che non serviranno a nulla, almeno nell'ottica economicistica del-

l'investimento nel «capitale umano» tipica di una certa economia sanitaria diffusa soprattutto nel nord America. Se per lui è bello, può benissimo andare a cavallo per il solo piacere di andarci, senza poi dover necessariamente cercare un lavoro come vetturino. Allo stesso modo può iscriversi perfino all'università, anche se il suo comportamento non gli consentirà mai di utilizzare la formazione effettuata in un qualunque contesto produttivo. Personalmente ritengo più appetibile dare al disabile una formazione a un'occupazione più modesta, come ad esempio lavori di aiuto cuoco, di aiuto bibliotecario o di giardiniera, perché il disabile possa sentirsi veramente inserito produttivamente nella società: in tale modo dovrebbe aumentare il suo livello di accettazione da parte del contesto di persone normali che si ritrovano accanto a lui sul posto di lavoro. L'occupazione, per un disabile, può essere molto più importante ai fini dell'integrazione sociale che per una persona normale: quest'ultima, infatti, può trovare facilmente molte altre attività integranti di tipo non lavorativo che risultano molto meno accessibili per il disabile mentale.

Il lavoro deve essere considerato anche come ergoterapia, come fattore socializzante: occorre fare attenzione a quei lavori che isolano invece che integrare. Ad esempio, mi è occorso il caso di un giovane autistico molto intelligente e molto predisposto per l'informatica: per indurlo a uscire di casa e a frequentare altri coetanei gli ho proposto un corso di programmazione; la sua risposta è riuscita ad annullare i miei sforzi, infatti mi ha controproposto di dargli il manuale di istruzioni, che avrebbe potuto benissimo leggere e studiare da solo, a casa sua.

Esiste qualche caso in cui alcuni soggetti autistici, in parte meglio inquadrabili nella sindrome di Asperger, riescono a esprimere le loro potenzialità nell'arte grafica, nelle lettere, nelle discipline scientifiche, conseguendo risultati utili per sé e per l'umanità. Tuttavia nella maggior parte dei casi i testi espressi da soggetti autistici presentano un interesse limitato alla comprensione della disabilità stessa di quel soggetto, spesso espressa con introspezioni molto contorte, difficilmente utilizzabili per la soluzione dei problemi dell'autismo.

Talvolta si assiste a un vero delirio di espressioni riferite a epoche diverse dalla nostra, dove il soggetto dichiara di avere vissuto precedenti vite, oppure ad affermazioni sulle cause della sindrome, come nel dialogo scritto fra un autistico e il suo medico omeopata, nel quale il medico chiede al paziente di fare un'autodiagnosi sui virus o i germi che provocherebbero la sua malattia, di cui la scienza ignora le cause. Dopo una prima risposta dettata dal buonsenso («Medico devo essere io? Mica sono laureato in medicina!»), l'autore autistico cede all'invito di dare pareri tecnici, ovviamente privi di qualsiasi fondamento razionale. Questa sopravvalutazione delle sue capacità non sembra compensare l'autistico del fatto che la medicina omeopatica suggeritagli dal medico per il mal di testa non risulta efficace.

La situazione si complica ulteriormente quando una disabile descrive attraverso la cf di essere stata vittima di abusi sessuali: nel 2000 un inglese, padre di una ragazza autistica di 17 anni, è stato assolto dall'accusa di abusi sessuali nei confronti della figlia perché l'accusa si basava sul controverso metodo della «comunicazione facilitata». La presidente dell'alta corte inglese per le questioni della famiglia, E. Butler-Sloss, ha ufficialmente dichiarato, nell'ambito delle sue funzioni di magistrato, che questo metodo è pericoloso e ha raccomandato che non venga accolto come prova presso le corti di giustizia britanniche. Anche in Italia, come già in Australia, Usa e Giappone, cominciano ad apparire le denunce per abusi sessuali fatte tramite cf: sono personalmente venuto a conoscenza che simili fatti sono accaduti in sei città italiane. I genitori sopportavano un tempo le accuse

degli psicanalisti di essere stati la causa dell'autismo e ora sopportano quelle ancora più infamanti di commettere abusi sessuali sui figli.

La questione era già stata dibattuta al convegno di Toronto del 1994. Proprio per questi episodi e per espressa richiesta dei giudici era stata iniziata quella serie di verifiche della cf negli Stati Uniti che ha dato risultati generalmente negativi e comportato, di conseguenza, il disconoscimento ufficiale della cf da parte della Associazione degli Psicologi statunitense. Si ricorda che una percentuale piccola ma non trascurabile di soggetti colpiti dai disturbi generalizzati dello sviluppo, apparentemente incapaci di comunicare, può riuscire a comunicare tramite scritti, segni e anche tramite la cf: ogni capacità residua deve essere potenziata con tutti i mezzi, salvo poi verificarne scientificamente i risultati. È ovvio che non si deve mettere al bando una pratica soltanto perché si verificano degli incidenti: sarebbe come smettere di andare a cavallo perché qualcuno cade e si fa male.

Una considerazione di tipo economico: tempo e risorse umane sono sempre limitati, per cui risulterebbe un grave dispendio di energie sottoporre tutti gli autistici a un percorso di cf, sapendo che una piccola quota di essi ne potrebbe trarre vantaggio dopo un periodo molto lungo di addestramento. Se il costo settimanale di un tale intervento si aggira attorno a Euro 100, moltiplicandolo per duecento settimane, così come alcuni operatori della cf richiedono per potere escludere che il soggetto possa trarre vantaggio dall'intervento, si ottiene un costo massimo di Euro 20.000. Nell'ipotesi che il dieci per cento degli autistici abbia risultati apprezzabili, ognuno di questi risultati costerebbe Euro 200.000, una cifra enorme e sproporzionata quanto a rapporto costi/efficacia.

Se l'addestramento si limitasse a sei mesi, i costi relativi a un trattamento si abbasserebbero a Euro 2.500: contemporaneamente si può ipotizzare che si abbasserebbero anche i risultati positivi, ad esempio al 5%. Il rapporto di efficienza quadruplicherebbe e il costo per ogni risultato favorevole scenderebbe a Euro 50.000, cifra sempre molto elevata ma tuttavia possibile ad affrontarsi da parte del servizio scolastico, che dovrebbe mettere a disposizione gli insegnanti di sostegno necessari.

Premesso che si deve sempre cercare di ottenere il massimo della normalità possibile nella comunicazione (quella verbale), non sarebbe etico rinunciare a qualunque tipo di intervento, ma a quel punto si devono paragonare i costi e i risultati di tecniche alternative e aumentative diverse dalla cf, vecchie, come i linguaggi per immagini, che oggi vengono rese immediate tramite il calcolatore (Aldict, per esempio), e nuove, come la Pecs.

Queste cifre sono state proposte a puro scopo indicativo, in quanto mancano studi di validazione della cf accettati dalla generalità e quelli fino a ora eseguiti, con la premessa di considerare positivo soltanto il caso di espressione autonoma del facilitato, hanno dato risultati molto modesti.

Da quanto detto appare la necessità che i costi di un metodo, che deve considerarsi sperimentale fino alla sua validazione, non vengano sostenuti dai privati ma dal servizio pubblico, unico luogo possibile di sperimentazione scientifica, al riparo quantomeno dagli interessi economici degli operatori privati, se non da quelli fideistici, che possono ritrovarsi anche nel pubblico dei genitori.

Per la sperimentazione, che deve essere ben disegnata e controllata, si consiglia di selezionare i casi sulla base della predisposizione a ricevere benefici dall'intervento. È quanto viene operato dal dr. Brighenti, che partecipa alla tavola rotonda. Dopo una accurata sperimentazione su un congruo numero di soggetti, gli esperti potranno dare indicazioni più precise sulla tipologia di autistici che possono ricevere buoni risultati dalla cf, a preferenza di tutti gli altri interventi possibili per migliorare la comunicazione. Tramite la

sperimentazione si dovrebbe poter concentrare l'intervento soltanto su quella piccola percentuale che a priori verrà definita come adatta a riceverne benefici: in questo modo anche i costi economici sarebbero molto ridotti, ma soprattutto non si rischierebbe di sbagliare la mira dell'azione di abilitazione. Infatti sarebbe errato, per difetto, chi proponesse di limitarsi alla cf per coloro che invece possono aspirare alla comunicazione orale, con gli opportuni interventi di logopedia, purtroppo spesso negati o ritardati, per motivi ideologici sbagliati, oppure chi proponesse la cf a coloro che non possono giungere a padroneggiare il linguaggio scritto, ma che potrebbero esprimersi con le immagini.

Infine deve essere ben chiaro che la cf può essere uno soltanto dei mezzi da inserire in una strategia educativa speciale, senza la quale la cf rischia di diventare un tassello insignificante per il miglioramento della qualità di vita del soggetto, anche e soprattutto se ipertrofico. Per i soggetti autistici deve essere previsto un programma educativo complessivo e coerente, che continua per l'intero arco della giornata, a scuola, al lavoro, in famiglia e ovunque. I risultati della cf e di ogni altro intervento in termini di benessere del soggetto devono essere valutati sia nel breve che nel lungo periodo, che coincide con l'intero arco della loro vita, per cui è necessario un coerente impegno dell'autorità pubblica e delle associazioni di disabili mentali, che possono garantire la continuità anche nell'età adulta e anziana.

Carlo Hanau

*Dip. Scienze statistiche
Università di Bologna*

Pecs, le fasi successive

Continua l'articolo sul PECS (Picture exchange communication System), Sistema di Scambio per Immagini. Nei numeri precedenti abbiamo iniziato ad approfondire le prime fasi che compongono questo programma e visto come nella prima fase il bambino apprende la «Funzione della Richiesta», mediante lo scambio di una carta-simbolo per un oggetto desiderato (rinforzo). L'atto comunicativo si compie dapprima con un partner nella comunicazione e in situazione protetta (tavolo di lavoro), ma viene ben presto generalizzato ad altri contesti.

Gli interlocutori nella comunicazione vale a dire cambiano e cambiano gli spazi fisici nei quali avviene lo scambio comunicativo (la merenda, il pranzo, il gioco) per promuovere la generalizzazione di questo metodo di comunicazione.

Abbiamo anche visto come, nella seconda fase («Travelling Phase»), il bambino apprende a dirigersi verso la propria «Lavagna di Comunicazione» o «Libro per la Comunicazione» e da qui prendere la carta-simbolo per poi dirigersi verso l'adulto e rilasciare la carta nella sua mano. Al termine di questa fase, il bambino dovrebbe essere in grado di cercare l'adulto dovunque si trovi per esprimere una richiesta.

Continuando, abbiamo visto inoltre come l'ambiente deve essere intenzionalmente predisposto in modo tale da favorire la comunicazione: i rinforzi (cibo e oggetti preferiti) devono essere visibili ma non accessibili o rappresentati visivamente, per esempio con foto o pittogrammi sulle porte chiuse a chiave degli armadietti che li contengono, perché

il bambino sia messo in condizione di chiedere e non di andare a prendere da solo quel che desidera.

Ogni volta che un nuovo apprendimento viene introdotto, le persone che lavorano con il bambino sono due: A, il partner nella comunicazione («Communicative Partner») e B, la guida fisica («Physical Prompter»). L'iniziativa del bambino viene attivamente incoraggiata mediante l'uso di prompt fisici e visivi, mentre i prompt verbali vengono evitati per impedire l'instaurarsi di una routine meccanica. Prompt fisici e visivi vengono poi gradualmente estinti per evitare che il bambino sviluppi una dipendenza da questi.

Fino a questo punto del programma è l'atto dello scambio che conta e non il fatto che il bambino riconosca o no il simbolo rappresentato. Nella Fase 3 «La discriminazione del simbolo», che affrontiamo in questo numero del bollettino, l'obiettivo è che il bambino impari a discriminare fra stimoli visivi e a esprimere una scelta. Nella Fase 4 poi, che prendiamo in esame sempre in questo numero, il bambino impara a costruire frasi di 3, 4 e talvolta 5 parole, mediante l'uso dei supporti visivi. Di qui il vocabolario si arricchisce e il bambino impara l'uso degli aggettivi.

Fase 3. Discriminazione del simbolo

Introduzione

Al termine della terza fase, il bambino dovrebbe essere in grado di chiedere un oggetto desiderato, dirigendosi verso la propria «Lavagna di Comunicazione» (o «Libro per la Comunicazione»), scegliendo il simbolo giusto fra una pluralità di simboli e dirigendosi poi verso un interlocutore, per scambiare la carta-simbolo con l'oggetto desiderato.

Discriminazione del simbolo

Per passare alla fase 3 del programma, il bambino dovrebbe aver positivamente superato la «Travelling Phase» ed essere in grado perciò di accedere al proprio «Libro per la Comunicazione» in maniera indipendente, attraversare la stanza e dirigersi verso un interlocutore, senza bisogno di guida fisica.

Ci sono bambini autistici che non sono in grado di discriminare fra simboli diversi e al termine della seconda fase del programma prendono e offrono qualsiasi «carta-simbolo» in cambio di un oggetto desiderato. Per insegnare al bambino a discriminare fra simboli diversi, bisogna idealmente tracciare una gerarchia dei rinforzi per se stesso (da quel che al bambino piace di più a ciò che al bambino piace di meno) e partire da oggetti completamente diversi fra loro, quanto a «indice di gradimento».

In questa fase, due adulti devono ancora lavorare con il bambino (adulto A, partner nella comunicazione e adulto B, guida fisica) poiché i rinforzi devono essere forniti tempestivamente. Si parte da due oggetti, uno particolarmente amato dal bambino (rinforzo) e uno presumibilmente indifferente al bambino (per es. una patatina e una graffetta). L'adulto A offre entrambi gli oggetti, ed entrambi i simboli sono a disposizione del bambino. Rinforzo e segni di approvazione devono essere offerti in meno di un secondo, nel senso che il bambino viene «premiato» quando tocca e solleva la «carta-simbolo» corretta e non quando la dà all'adulto. Dunque, quando il bambino prende la carta, l'Adulto A dice: «Oh, patatina!», ma se il bambino sceglie il simbolo dell'oggetto non desiderato, l'Adulto A usa un diverso tono di voce e inizia quel che nel programma si chiama «4 step error-correction»:

1. il bambino sbaglia;

2. l'adulto tocca il simbolo corretto ma non offre il rinforzo;
3. l'Adulto distoglie l'attenzione del bambino proponendo un'azione diversa (per es. «Batti le mani!») e poi offre ancora i due simboli;
4. a ogni scelta corretta da parte del bambino, l'adulto cambia la posizione delle due carte-simbolo.

Ci sono bambini che accettano di buon grado qualunque cosa venga offerta loro (magari perché portano tutto alla bocca); in questo caso si può insegnare la discriminazione del simbolo mediante carte tridimensionali (oggetti o miniature), con il simbolo apposto sopra. Poi, gradualmente, si può aumentare le dimensioni del disegno (simbolo) ed eliminare l'oggetto.

Da simboli completamente diversi, uno gradito e l'altro sgradito al bambino, si passa all'uso di simboli diversi ma egualmente graditi. In questa fase la «correzione dell'errore» può essere ancora necessaria. L'adulto A offre entrambi gli oggetti, ed entrambi i simboli sono a disposizione del bambino. Se all'atto dello scambio il bambino rifiuta l'oggetto, significa che ha scelto e offerto il simbolo sbagliato e così si procede al «4 step error-correction» (vedi sopra).

Il numero di simboli può essere poi gradualmente aumentato e questi, in precedenza apposti sulla pagina frontale del «Libro per la Comunicazione», possono ora essere apposti sulle pagine interne e il comportamento di ricerca da parte del bambino può così essere incoraggiato.

Alla fine di questa fase del programma il bambino ha appreso «Io Voglio X», la «Funzione della Richiesta». Ogni carta simbolo presenta anche la parola scritta e alcuni dei bambini dotati di linguaggio verbale esprimono la loro richiesta anche verbalmente, attraverso una parola-frase.

A questo punto del programma il bambino è pronto per l'apprendimento della sintassi. La fase 4 («Sentence structure») è la fase in cui il bambino apprende la costruzione di una frase per esprimere la sua richiesta: dapprima soggetto-verbo+complemento oggetto, poi soggetto-verbo+complemento oggetto+aggettivo.

Fase 4. La costruzione della frase

Introduzione

Al termine della quarta fase, il bambino è in grado di richiedere oggetti presenti e non, usando una frase di 3-4, talvolta 5 parole. Il bambino si reca al proprio libro, prende la carta-simbolo «Io voglio», la pone su una striscia di plastica munita di velcro (parte del «Libro per la Comunicazione»), poi appone il simbolo dell'oggetto desiderato accanto al simbolo «Io voglio», stacca la striscia di velcro dal libro e la porge all'interlocutore. Al termine di questa fase, il bambino possiede dalle 20 alle 50 carte-simbolo nel proprio «Libro per la Comunicazione» ed esprime richieste a diversi interlocutori.

La costruzione della frase

Il bambino apprende la costruzione della frase sempre con il supporto visivo delle immagini. Questa fase prevede l'uso del simbolo «Io voglio» che il bambino appone sulla striscia di velcro insieme alla carta-simbolo dell'oggetto desiderato, per poi offrire l'intera frase all'adulto, in cambio del rinforzo. In questa fase, il sistema prevede l'uso del «backward chaining» (tipico dell'approccio comportamentale), nel senso che si insegna al bambino a completare l'ultimo atto della sequenza comunicativa. All'inizio, la

carta-simbolo «Io voglio» è già presente sulla striscia di velcro e il bambino non deve far altro che apporre il simbolo dell'oggetto desiderato accanto a essa. Poi il bambino viene guidato a staccare la striscia di velcro e offrirla all'adulto. Così per esempio, l'adulto A (partner nella comunicazione) guida fisicamente il bambino a toccare il simbolo «Io voglio», prendere la carta-simbolo «Palla» e apporla accanto a «Io voglio», sulla striscia di velcro. Quando il bambino dà all'adulto la frase su velcro, questi dice: «Io voglio palla». Più tardi l'adulto aspetterà prima di pronunciare l'ultima parola della frase, lasciando che sia il bambino a completarla, e man mano che si procede il bambino compierà l'intera sequenza autonomamente e verbalizzerà la frase.

Una volta che il bambino è in grado di costruire la frase autonomamente e di offrirla all'adulto, è pronto per imparare a usare gli aggettivi (per es. «palla rossa», «lego giallo», «blu smartie»). Si possono insegnare al bambino i colori, le dimensioni, le forme geometriche, usando rinforzi di ogni genere (giocattoli, biscotti, scatole di forma diversa contenenti rinforzi). Si usa un simbolo per l'oggetto e un simbolo per l'aggettivo, e non simboli diversi per oggetti diversi, affinché l'uso dell'aggettivo diventi indispensabile al bambino per definire-descrivere ciò che vuole (ciò da cui è motivato a comunicare).

Lo sviluppo dell'abilità di rispondere alla domanda «Cosa vuoi?» e dell'abilità di commentare avverrà in seguito, nelle fasi 5 e 6, che verranno affrontate nei prossimi numeri del bollettino.

Angela Ottaviani
Head of Autism Provision, Hayward School
Chelmsford, England

Il domani va preparato oggi

Tra i tanti problemi che affliggono noi genitori di un figlio autistico, ce ne è uno che, appena si affaccia alla nostra mente, ricacciamo subito indietro, perché, pur essendo di importanza essenziale, non ne vediamo alcuna soluzione: è il pensiero di quale futuro aspetta i nostri figli. Una volta, questo problema era meno sentito perché c'erano le famiglie patriarcali che costituivano un ottimo scudo protettivo per un componente disabile: anche alla morte dei genitori egli continuava la sua esistenza nella famiglia, dove l'assistenza ai suoi bisogni veniva suddivisa fra i numerosi componenti e quindi risultava meno onerosa per tutti.

Ora le famiglie sono costituite da un solo nucleo, spesso sono addirittura monogenitoriali, e purtroppo si deve dire che i vari governi che si sono succeduti in Italia non hanno mai adeguatamente tutelato la famiglia nella sua unità. Ad esempio, risulta fiscalmente vantaggioso dividerla e ciò per un disabile è aggiungere problema a problema.

Il futuro degli adulti autistici costituisce un pensiero drammatico che spesso viene sollecitato dai soci durante le riunioni dell'Angsa o sul Bollettino (vedi, ad esempio, «Non dimentichiamo gli adulti» e relativa risposta comparsi nel numero precedente, a pagina 20) ma di cui l'Angsa non si è mai troppo occupata, nella speranza che con gli interventi terapeutici precoci proposti e consigliati, il problema del futuro venga molto ridimensionato dai buoni miglioramenti comportamentali ottenuti. Certamente questa è la via giusta da seguire, tuttavia io penso che sia compito dell'Angsa affrontare e dibattere anche questo argomento, e non delegarlo ad altre associazioni più grandi: con queste associazioni dovremmo piuttosto cercare la collaborazione, ricordando che il «dopo di noi» è così difficile da risolvere che anche le grosse associazioni con esperienza pluridecennale come l'Anffas in questo campo hanno fatto ottime realizzazioni, ma pure errori, in cui si sono spese grandi risorse in strutture rimaste deserte perché insoddisfacenti.

Già da queste prime considerazioni si può dedurre che questo non è un problema di matematica in cui si può dimostrare l'esistenza e l'unicità della soluzione: qui la soluzione, ammesso che esista, non è certamente unica. Possiamo infatti affermare con certezza che non esiste una soluzione ottimale per il domani dei nostri figli: essa deve essere cercata valutando tanti fattori: situazione, potenzialità, autonomie del ragazzo prima di tutto, situazione della famiglia, possibilità e caratteristiche del territorio ecc.

Quali sono le possibilità più comunemente considerate per risolvere il problema del «dopo di noi»?

1. Mantenimento della casa di origine

Gli autistici, sappiamo, sono refrattari ai cambiamenti: la casa è per loro un punto di riferimento fra i pochi che essi riconoscono; cambiare questo luogo diventa un motivo di agitazione e irritabilità, per cui molti genitori pensano che il mantenimento della propria casa sia la sistemazione ideale. Ciò può essere realizzato in particolar modo da genitori proprietari di una casa che lasciano in eredità al comune o ai servizi sociali, con la clausola di costituire in essa un gruppo «alloggio» per la durata della vita del figlio. I servizi, se accettano, inseriranno, a seconda della grandezza della casa, altri utenti e gli operatori necessari, e l'autistico non sarà così sottoposto a cambiamenti per lui traumatici.

Altre possibilità sono state studiate su questo modello, ad esempio la costruzione di mini appartamenti in strutture in cui ci siano servizi come assistenza sanitaria, collaboratori per le pulizie e per il vitto, laboratori ed eventualmente locali per il cinema e il tempo libero. Qui si trasferiscono i genitori anziani con il figlio disabile che, anche quando

rimarrà solo, si troverà in ambiente familiare, conoscerà gli operatori, per cui continuerà la sua vita in ambiente protetto.

2. *Trasferimento in una residenza*

L'adulto autistico viene trasferito in una casa diversa da quella di origine, in mezzo ad altri disabili, quando i genitori sono ormai impossibilitati a provvedere a lui. Viene assistito da operatori e l'assistenza risulta pagata dalla sua rendita o pensione personale e dal comune di residenza per la parte restante. Anche in questo caso sono state studiate e realizzate delle «variazioni sul tema» di questo modello, miglioramenti per facilitare il trasferimento evitandone i traumi. Perlopiù, gli inserimenti di autistici sono fatti in mezzo ad altre disabilità, ma si stanno realizzando attualmente esperienze interessanti di residenze con soli autistici.

A questo punto vorrei fare qualche considerazione personale. Non voglio comportarmi su questo argomento come Fagiolino, una maschera bolognese della commedia dell'arte che, condannato a morte e avuta la concessione di poter scegliere l'albero cui doveva essere impiccato, non ne trovava mai uno che gli andasse bene.

Tuttavia ho alcune perplessità su entrambe le soluzioni sopra menzionate. Nel punto 2. è sottinteso un argomento molto delicato: tanto si è fatto per chiudere quegli orrendi istituti che erano un'offesa alla dignità umana, cercando piuttosto delle soluzioni alternative che permettessero una vita dignitosa a coloro che non sono in grado di vivere autonomamente e ora riproporre soluzioni di questo tipo per il futuro fa pensare di stare percorrendo un grave passo indietro. D'altronde anche la soluzione 1. non è esente, a mio avviso, da qualche critica. Certamente è molto costosa, ad esempio comporta spese di ristrutturazione enormi per mettere a norma gli alloggi (un bagno per gli operatori, uno per gli utenti maschi e uno per le femmine, cucine spaziose ecc.) L'appartamento deve essere grande per poter ospitare almeno altri 2 o 3 utenti, ma rimane sempre un problema di turnazione degli operatori che può rendere proibitiva come costi questa soluzione; in ogni caso non mi sembra realizzabile per autistici in forma grave, e forse nemmeno auspicabile, perché penso si risolverebbe di fatto in un isolamento totale mentre noi cerchiamo l'integrazione e, se non è possibile una vita assieme a persone normodotate, vogliamo almeno una struttura in un luogo aperto, in cui ci siano occasioni di scambio con l'esterno, in cui sia possibile uscire ed entrare senza difficoltà, in cui ci sia collaborazione e interazione con altre realtà del territorio, perché questa visibilità mi sembra la miglior garanzia di una buona qualità di vita.

Relativamente ai mini appartamenti, si tratta sicuramente di una soluzione molto interessante, che risolverebbe contemporaneamente sia i problemi dei genitori anziani sia quelli del figlio disabile. In questo caso le perplessità potrebbero nascere dall'obbligare un ragazzo o un giovane adulto a vivere in un ambiente ambiente di anziani: siamo sicuri che questo è ciò che egli desidera? Non preferirà vivere in un ambiente allegro e vivace, con musiche, gite, corse, attività, uscite e la compagnia di coetanei, sia come compagni sia come educatori-operatori? Forse dobbiamo incominciare a smettere di pensare che il «non plus ultra» per i nostri figli sia rimanere accanto a noi fino all'ultimo respiro anche quando il nostro umore comincia a risentire dei vari acciacchi dell'età o quando cominciano a essere presenti malattie gravi. Quale compagnia siamo a quel punto? Non li obblighiamo a invecchiare prima del tempo? Chi di noi ha altri figli sa che essi, non appena raggiungono la minima indipendenza economica, non vedono l'ora di uscire di casa: chissà, forse è così anche per il nostro figlio autistico che comincia un po' a stancarsi di vederci sempre tra i piedi!

Si potrebbero allora pensare soluzioni alternative, in cui si preveda una graduale uscita di casa, in ambiente protetto, conosciuto, con i compagni e gli operatori di tutti i giorni; non nell'ottica di un parcheggio temporaneo causato da una indisponibilità momentanea della famiglia, bensì un programma di uscite facilitato, concordato dai genitori che nello stesso tempo hanno qualche momento di respiro e contemporaneamente preparano la soluzione di residenzialità futura per il loro figlio. Se ciò è realizzabile e auspicabile, allora è da subito che bisogna iniziare a lavorare per trovare come sia possibile concretizzarlo.

Con queste mie prime osservazioni vorrei iniziare su queste pagine un dibattito cui vi invito a partecipare perché noi, in qualità di genitori, dobbiamo crescere come maturità e consapevolezza, per non pretendere l'impossibile ma per pretendere e raggiungere il possibile.

Dopo di noi

Relazione presentata al convegno «Autismo e disturbi generalizzati di sviluppo» tenutosi a Reggio Emilia il 4 e 5 ottobre 2001.

Ringrazio la dott.ssa Dalla Vecchia e gli organizzatori di questo convegno per avermi invitato a parlare della emergente e scottante realtà del «dopo di noi». Allo stato attuale delle ricerche, si sa che la sindrome autistica non bada a età e non si esaurisce con il tempo – se la diagnosi è giusta –, ma attanaglia la persona che ne è affetta per tutto l'arco della vita. Ciò significa che dobbiamo attivarci per dare risposte concrete e adeguate anche ai bisogni dell'età adulta, la fascia certamente più esposta, la più labile e a tutt'oggi la più indifesa.

Perché la più esposta, la più labile, la più indifesa? È presto detto. Facciamo qualche rapida riflessione. L'infanzia del bambino autistico si svolge qualche volta sbalottata, ma quasi sempre ovattata fra la famiglia valida, giovane, tenace, collaborante e la scuola che ce la mette tutta per dare il meglio e il più, anche se si rilevano ancora degli spazi territoriali sprovvisti e deludenti! Queste due realtà – famiglia e scuola – sono spesso affiancate da medici e operatori in genere disponibili, certamente sempre più qualificati di prima. Tra loro in Italia spiccano molti professionisti encomiabili per capacità e dedizione, ai quali va tutta la nostra stima e la nostra gratitudine.

Per l'adolescenza non ci sono dubbi: la famiglia è più salda, più matura, più preparata per correlarsi a medici, abilitatori, insegnanti che in un progetto di rete, con un impegno collaborativo quotidiano, procedono in gruppo verso il medesimo obiettivo: educare, *exdúcere*, nel senso più latino e più puro della parola, quasi a voler dire al disabile: «Dai, sforzati anche tu! Vieni fuori dai tentacoli dell'autismo, tu sei come noi, vieni con noi».

E poi? Poi si va verso i vent'anni... la scuola termina, i compagni si disperdono... forse, sì o no, rimane qualche amico.

A questo punto, all'adulto resta soltanto la famiglia, la quale però non è più quella di una volta, non è più la forza trainante di prima! Il tempo passa per tutti... e tutto trasforma: le rocce ci impiegano di più, l'uomo di meno, la formica e il fiore ancora di meno, ma il tempo passa per tutti e... lascia i segni. La famiglia, oltre che affettivamente, subisce altre «demolizioni» anche numericamente: vengono a mancare i nonni, momenti d'amore e porto sicuro in caso di bisogno; si allontanano fratelli e sorelle perché si sposano o per-

ché vanno via per studio, per lavoro o per bisogno di autonomia. E allora, eccola qua la grande famiglia – come la trasmissione televisiva – nella quale il destino presenta le sue «nominations» e... la grande famiglia si riduce, nel migliore dei casi, a tre presenze: la figlia o il figlio autistico che i genitori abituati a non mollare continuano ad amare incondizionatamente e ad assistere per quel che possono e finché possono, l'autistico dunque, la madre e il padre sempre più spossati, stressati, fragili.

I tempi si susseguono scanditi da comportamenti problematici e incontrollabili da gestire in un disabile che presenta una forza sempre più prorompente, insonnia, mancato rispetto per le abilità sociali e, si sa, il rispetto delle regole sociali è la condizione indispensabile per vivere da uomini nel mondo e per non raccogliere, dal mondo, soltanto scorie.

È proprio allora che i genitori percepiscono con estrema lucidità, da un lato, quanto essi siano indispensabili al proprio figlio, che non è in alcun modo indipendente e, dall'altro, di quanto vuoto di prospettive e di risposte concrete ci sia intorno. E la domanda ritorna precisa e angosciante: «Che cosa sarà di nostro figlio quando non ci saremo più o non ce la faremo più ad occuparcene personalmente e quotidianamente? Certamente nostro figlio sarà costretto a vivere in un qualsiasi centro pubblico o privato, in una costosa struttura quasi manicomiale per disturbati mentali, senza un progetto educativo specifico (e questo è grave), affidato a personale generico e non adeguatamente formato (e questo è altrettanto grave) a gestire la complessa sindrome autistica sotto ogni aspetto».

E no, cari amici, non ci siamo! L'Italia tutta vuole e sta voltando pagina! L'Italia tutta si ribella all'istituzionalizzazione, avverte brividi di smarrimento di fronte a soluzioni così mortificanti, medievali, disumane, anche se così abituali nell'immediato passato. Non dimentichiamo che i vecchi manicomi erano pieni di autistici! Speriamo che ciò resti solo un ricordo!

Ora, riflettiamo un po': il nostro paese, la culla dell'integrazione nel mondo, che ha messo per legge il bambino autistico nella scuola di tutti, nel rispetto di valori esistenziali che non stiamo qui a ricordare, inglobando questo bambino (dove più, dove meno) in approcci educativi e abilitativi adeguati, offrendo gli spazi strutturati, professionalità sempre più aggiornate, questo nostro paese non può ignorare quello stesso bambino che, diventato adulto, non è ancora sufficientemente autonomo per cui avrà sempre bisogno di un contesto di vita protetto e facilitato, oltre che di operatori adeguatamente e specificatamente preparati.

Non può, quel ragazzino integrato, diventare, con il tempo, un adulto disintegrato! E allora, che cosa fare? Occorre provvedere e provvedere presto! Occorre predisporre comunità alloggio, piccole unità abitative a dimensione familiare, strutturate con caratteristiche compatibili alle difficoltà funzionali delle persone affette da autismo. Tali case famiglia devono poter accogliere da 4 a 7/8 soggetti con sindrome autistica e con disturbi generalizzati dello sviluppo. Se l'immobile risulta più ampio, gli ospiti accolti saranno in numero maggiore, ma sempre suddivisi in piccoli gruppi per garantire la gestione dei comportamenti problematici e l'attuazione di programmi individualizzati e specifici in un clima di condivisione di esperienze di vita.

Naturalmente, queste piccole strutture residenziali – che non costano più di vivibili appartamenti situati in un rumoroso e centrale condominio – devono essere luoghi di vita piacevoli e accoglienti dove volontari, amici, operatori, abitanti del territorio, con un impegno di rete, sostengano la comunità in tal modo realmente allargata, con al centro la persona disabile.

Non è superfluo ricordare che la realizzazione delle suddette case famiglia non è utopia,

ma solo attuazione di precise leggi che non possono e non devono essere disattese. Ora, bisogna riconoscere che la soluzione del «dopo di noi» in Italia procede con rilevante ritardo: la problematica reale e urgente è piuttosto lacerante, ma ancora sfumata agli occhi di troppi miopi... responsabili e disattenti.

Queste case adottive non devono aprire le porte quando il disabile rimane orfano, quando l'emergenza cioè impone un distacco traumatico, costringendolo a continuare a vivere da un giorno all'altro, povero di calore domestico in tutti i sensi, negli affetti e nelle mura.

Queste case adottive vanno invece predisposte nell'ottica del «mentre noi» dell'«insieme a noi» dove i nostri figli vanno inseriti gradualmente per un week-end, per un'accoglienza temporanea, per un periodo di vacanze. Insomma, il disabile adulto va rispettato mentre vive ancora la vicinanza della famiglia di origine, quasi allenandosi alla vita indipendente dalla famiglia di origine per affrontare più serenamente e senza traumi l'inevitabile distacco.

A conclusione di queste riflessioni un po' tristi, ma tanto vere, in qualità di mamma provata vorrei esprimere un augurio più roseo e... auspicabile per tutti. Quando noi genitori di disabili gravi non autosufficienti andremo in vacanza in paradiso vorremmo poter sorridere, giù ai nostri figli, perché saremo gioiosi e sereni nel vederli così curati e ben messi; vorremmo poter ringraziare e, perché no, benedire (non si può mai sapere le cariche che arrivano in cielo) quanti sulla terra accompagnano i nostri figli in una vita dignitosa, protetta e umana. Grazie. Anche per l'adulto ci sono leggi che danno indicazioni precise....

Occorrono le comunità alloggio, piccole strutture residenziali, unità abitative a dimensione familiare. La comunità alloggio può accogliere da 5 a 8-10 ospiti con diversi gradi di gravità, analogo disturbo della comunicazione, disturbi assimilabili a tale sindrome. Se l'immobile è più grande... Posti di vita piacevoli, accoglienti, con scambi e interazioni tra comunità e territori circostanti con volontari e attività di quartiere. Posti di vita, integrazione, altrimenti dormitorio. Canile per il cane.

Camere arredate da famiglia con stile casa di origine. Diurno fuori o dentro con contatti e scambi tra operatori. Dopo di noi duro e lacerante. Stiamo invitando Dobbiamo programmare l'oltre noi, il mentre noi, l'insieme a noi. Programmi respiro, programmi sollievo, accoglienza temporanea.

*Tilde Amore
Angsa Verona*

Caro direttore,

la vicenda di Andrea, pubblicata sull'ultimo numero del «Bollettino dell'angoscia», mi ha molto commossa. Pare che nulla sia cambiato rispetto a 9-10 anni fa, quando anche noi, con una bambina che dopo 12-18 mesi di sviluppo assolutamente normale ha cominciato lentamente ma inesorabilmente a regredire, abbiamo avuto a che fare con professionisti più cortesi ma della stessa «scuola». Le mando la mia testimonianza cambiando i nomi, per salvaguardare la privacy dei miei familiari.

Se il cervello non «vede» come gli occhi

Quando Sonia aveva tre anni, abbiamo fatto ristrutturare la stanza da bagno della nostra abitazione. Il giorno in cui dovevano iniziare i lavori ho spiegato ai bambini che cosa li attendeva al ritorno da scuola, ma sono sicura che Sonia, che allora non parlava e non dava segno di comprendere il linguaggio verbale, non può aver afferrato il senso delle mie spiegazioni «teoriche».

Mentre la bimba era al nido, gli operai hanno rimosso porta e sanitari, smantellato le piastrelle delle pareti e del pavimento, scavato trincee per togliere le vecchie tubazioni. Quella che era stata la nostra stanza da bagno era ridotta a un ammasso di calcinacci e polvere color cemento.

Ero molto curiosa di vedere la reazione di Sonia all'impatto con tanto sconquasso, che certamente non poteva aspettarsi. Quindi l'ho osservata molto attentamente quando siamo rientrate a casa. Ebbene: NESSUNA REAZIONE! Non solo non ha avuto alcun gesto o espressione di meraviglia (sentimento che era stata in grado di esprimere in altre occasioni) ma neppure il minimo trasalimento, battito di ciglia o persistenza dello sguardo passando davanti a quella scena di distruzione: COME SE NON SI FOSSE ASSOLUTAMENTE ACCORTA DI NIENTE! Ero perplessa, mi pareva decisamente strano e confusamente inquietante e ho deciso di aspettare, senza attirare deliberatamente la sua attenzione sul bagno, per vedere quanto tempo avrebbe impiegato la bimba per notare da sola il cambiamento.

Ci vollero CINQUE GIORNI. Nel frattempo, Sonia continuò a comportarsi proprio come se la stanza da bagno fosse esattamente come prima: quando era il momento di lavarsi le mani vi entrava spedita: incurante dei calcinacci e dei buchi sul pavimento che pure la facevano inciampare, si dirigeva verso l'angolo in cui una volta c'era il lavabo, tendeva le manine sotto il punto in cui una volta c'era il rubinetto aspettando che io lo aprissi.

Solo a questo punto assumeva un'aria contrariata, non sentendo arrivare l'acqua sulle mani, come si attendeva, ma tutto il suo atteggiamento faceva pensare che non si rendesse conto del perché. Non era un rifiuto del cambiamento o una difficoltà ad adattarsi a esso: si comportava proprio come se NON AVESSE AFFATTO VISTO CHE C'ERA STATO UN CAMBIAMENTO. Come se nel suo cervello fosse rimasta impressa l'immagine del bagno come era prima, e la LA NUOVA IMMAGINE, anche se arrivava agli occhi, non venisse recepita al di là di questi. Solo a partire dal quinto giorno Sonia cominciò gradualmente a imparare che bisognava andare in cucina a lavarsi le mani.

Avevo sentito parlare di «persistenza dell'immagine nella retina», che credo duri intorno al decimo di secondo; mi chiesi se potesse esistere qualcosa come la «persistenza dell'immagine nel cervello», e se questa potesse durare cinque giorni.... Comunque questo fu l'episodio che mi convinse definitivamente che mia figlia doveva veramente avere qualcosa che non funzionava sul piano organico, e non soltanto dei «problemi relazionali».

li» di natura «psicogena» come sostenevano i nostri «referenti» del servizio di neuropsichiatria dell'età evolutiva dove ero stata indirizzata dai pediatri, che insistevano sulla loro «competenza» nel nostro caso.

Andai alla successiva seduta di «osservazione» piena di speranza: finalmente degli indizi che forse avrebbero potuto aiutare gli specialisti a fare una diagnosi. Purtroppo, quando raccontai l'accaduto alla psicologa questa non manifestò il minimo interesse per il fenomeno in sè, si mise invece a interrogarmi su quale tipo di emozione io avessi provato di fronte al comportamento «strano» di mia figlia. Che delusione! Per me, l'aspetto principale era la bambina e come risolvere i suoi problemi; che cosa potevano mai importare le mie «reazioni emotive» di fronte ai suoi sintomi?

Due anni più tardi, dopo aver ricevuto la diagnosi di AUTISMO in un altro centro, più specializzato, cominciai a leggere pubblicazioni che descrivevano altri casi con tale disturbo; trovai tra l'altro l'episodio di un ragazzino che aveva imparato ad andare a scuola da solo seguendo ogni giorno lo stesso percorso, finché non trovò sulla sua strada dei lavori in corso e, invece di aggirare una «trincea» appena scavata, vi cadde dentro; era citato a proposito della «mancanza di flessibilità» e «attaccamento alle routine» tipiche degli autistici. Mi chiedo se al ragazzino non sia invece capitato qualcosa di simile all'episodio di Sonia con il bagno: se non fosse, cioè, in grado di PERCEPIRE L'IMMAGINE NUOVA della voragine ma continuasse a vedere la strada così come si presentava di solito.

Successivamente ho avuto modo di sperimentare in molte occasioni la «rigidità mentale» e la «perseverazione nelle routine» di Sonia, ma sono cose sostanzialmente diverse. Sono convinta che nell'episodio del bagno c'era proprio INCAPACITA' FISICA A VEDERE IL CAMBIAMENTO. E, a parte questo episodio estremo per la sua durata, che cosa percepiva realmente Sonia quando assumeva la sua aria estraniata, non dava retta a nessuno, pareva non sentire e non vedere alcunché ?

Soltanto parecchi anni dopo ho appreso che esistono le AGNOSIE, di vario tipo e in diverse modalità sensoriali; sono state studiate soprattutto in persone adulte in precedenza normali, sofferenti delle conseguenze di insulti cerebrali o malattie neurologiche: per passare i test neuro psicologici ideati per rilevarle occorrono una padronanza del linguaggio verbale, esperienze e conoscenze che neanche i bambini normali acquisiscono prima dei dieci anni di età. Ora, un bambino affetto da agnosie visive e uditive nei primi tre anni di vita avrebbe le stesse difficoltà di un bambino sordo-cieco della stessa età per imparare a parlare, accumulare esperienze e conoscenze... e senza una riabilitazione precoce e intensiva basata sulla conoscenza di tali agnosie da parte degli operatori non giungerà mai al livello di competenze necessario per potergliele diagnosticare! D'altra parte, se non c'è una diagnosi scientificamente comprovata, firmata da uno specialista e timbrata dall'ASL, non si ha diritto alla riabilitazione...

Mi sono poi chiesta: «Chissà se i famosi "buchi neri" di cui parlava tanto Frances TUSTIN, riferendosi a ragazzi autistici di buon livello, non fossero episodi di agnosia...?». Nel 2001 ho avuto l'opportunità di parlare con una neuropsichiatra di fama internazionale, esperta nelle ricerche sulla neurobiologia dell'autismo. Le ho chiesto se esistessero strumenti di neuro-immagine che possono evidenziare situazioni di agnosia; mi ha risposto che le tecniche attuali (Risonanza magnetica funzionale, SPECT ecc.) non hanno una risoluzione temporale sufficiente: se l'evoluzione tecnologica procederà agli stessi ritmi degli ultimi tempi, forse sarà possibile tra 10 o 15 anni...

Ma perché, quando Sonia aveva 3 anni, la neuropsichiatra che l'aveva in carico mi ha

ripetuto con insistenza «sua figlia non ha nulla, non è malata», quando onestà avrebbe richiesto mi dicesse piuttosto «non disponiamo di strumenti per misurare quello che ha»? E non era tutto. Poiché, vedendo che il divario tra la bambina e i coetanei «normali» aumentava sempre più, continuavo a manifestare perplessità rispetto all'interpretazione puramente «psicogena» dei sintomi, si ricorse al «terrorismo psicologico» nei miei confronti. Ricordo ancora le parole della psicologa, taglienti come lame conficcate nella carne: «Ma lo sa, signora, che è proprio lei, con il suo mettere in dubbio le capacità di sua figlia, dunque la sua scarsa fiducia nella bambina, ad essere la causa dei suoi problemi?». Come se i genitori non avessero già la tendenza a colpevolizzarsi, anche senza bisogno di essere incoraggiati.

Più tardi, la cosa più difficile da accettare è stato il fatto di essere stata così ingenua da seguire i consigli di questi professionisti per ben due anni, di non essere riuscita PRIMA a ribellarmi, a trovare altre piste che, pur non potendo «guarire», avrebbero almeno limitato i danni. Oggi è realistico pensare che Sonia sia anche riuscita a compensare parzialmente e spontaneamente i suoi problemi di percezione sensoriale, come farebbe qualsiasi bambino maludente e/o malvedente, cioè imparando a memoria percorsi, sequenze verbali, gesti, catene di azioni: ciò permette al cervello di «indovinare» quello che non può percepire, senza che il soggetto ne sia cosciente, a patto che tali percorsi, sequenze ecc. SI RIPETANO SENZA VARIAZIONI.

Nei primi anni di vita, la durata della traccia mnesica è limitata. Si potranno ricordare solo luoghi, percorsi, parole, azioni e persone che si incontrano frequentemente, magari quotidianamente. A tre anni, Sonia non ha potuto vedere la stanza da bagno devastata, ma ha potuto ricordare per cinque giorni il percorso, le azioni che era abituata a compiervi, e tentare di riprodurli in modalità «pilota automatico». La memoria a lungo termine matura normalmente nel corso del quarto anno di vita; è da allora che tutti noi abbiamo ricordi coscienti delle nostre esperienze.

Se un bambino che soffre di agnosie sviluppa tale tipo di memoria, manifesterà sempre più insofferenza rispetto a variazioni inattese delle routine note, perché diventano sempre più numerose le circostanze in cui tali variazioni gli precludono la possibilità di compensare percezioni assenti o frammentarie grazie al ricordo.

Questo «modello interpretativo» dei disturbi dello sviluppo di Sonia non è dimostrabile a posteriori. Esso è però compatibile con l'eziologia proposta più tardi da altri medici riguardo la sua sindrome autistica: un focolaio epilettogeno precoce in zona temporale sinistra, scoperto tardivamente perché non c'erano manifestazioni convulsive e la neuropsichiatra che ha «seguito» la bambina fino all'età di cinque anni, convinta dell'origine forzosamente «psicogena» dei comportamenti, ha negato l'opportunità di qualsivoglia esame, persino di un banale elettroencefalogramma, una volta esclusa la sordità periferica. Oggi so che quando i sintomi di arresto, poi di regressione dello sviluppo cognitivo della bimba sono divenuti visibili per noi, il danno cerebrale era già compiuto: quei sintomi erano probabilmente la conseguenza di un mancato o anomalo completamento della maturazione di alcune strutture limbiche, che si realizza nel secondo anno di vita.

Ma poi, mentre facevo i salti mortali, tra lavoro e due bambini piccoli in due scuole diverse, per portarla regolarmente alle sedute di «psicoterapia», le frequenti scariche parossistiche di punte-onda nel suo cervellino hanno potuto proseguire indisturbate la loro lenta opera di distruzione delle vie neurali, ritardare la maturazione del lobo frontale, perturbare lo sviluppo di altre zone del sistema nervoso centrale attraverso il meccanismo della diaschisi...

Forse, se curata tempestivamente con antiepilettici e cortisonici, e accompagnata da interventi intensivi di riabilitazione (logopedia, educazione specializzata come quella per sordo-ciechi, non a caso applicate dalla NAS-National Autistic Society inglese ai soggetti autistici fin dagli anni Sessanta), ora mia figlia sarebbe meno handicappata di quello che è. Quanti danni evitabili, su quanti bambini, dovranno ancora essere provocati dall'ignoranza di professionisti, peraltro in buona fede, prima che pratiche consolidate dalla consuetudine possano essere modificate?

Lucia Postal

Regola numero uno: non sperare

«Non ho letto libri sull'autismo. Il mio istinto mi dice NO. Sento i loro autori pessimisti. Disfattisti. Non voglio che essi intacchino la mia bella fede. La mia smania di vincere. Non voglio che tu sia un caso tra gli altri, perché per me sei unico». Queste considerazioni sono di Françoise Lefèvre, madre e scrittrice di successo.

Io ho fatto il contrario. Ho letto tutto il leggibile nelle tre lingue che conosco: italiano, inglese e francese e, dopo vent'anni di intenso studio, sono arrivata a conclusioni simili. La letteratura sull'autismo suona come una campana a morto. Si può riassumere con la frase dantesca «Lasciate ogni speranza o voi ch'entrate»; mette in guardia in modo lugubre sulle illusioni che una madre si può fare quando sente dire frasi che sembrano intelligenti, sensate, spiritose. «Tutta ecolalia». La mente dei soggetti autistici non sa fare collegamenti logici, ma solo ripetere in modo meccanico frasi, anche lunghe e ben pronunciate, imparate a memoria; e se tali frasi sembrano dette a proposito, è solo frutto del caso».

La legge del caso mi è stata spiegata dal professore di matematica del liceo in questo modo: «Se una scimmia capitate sulla tastiera di una macchina per scrivere, potrebbe darsi, per un caso, invero poco probabile, che, saltando sui tasti, scrivesse: "Nel mezzo del cammin di nostra vita mi ritrovai per una selva oscura". Dunque la stessa cosa si verificherebbe quando una frase apparentemente sensata esce dalla bocca di una persona con autismo».

Deve essere successo qualcosa di simile quando, all'età di dodici anni, Antonella si trovava circondata da un gruppetto di donne che si lamentavano ognuna del proprio consorte. Una raccontava una cosa tremenda riferita al suo e l'altra rincarava la dose raccontandone una peggiore e via via in un crescendo costante dalla prima all'ultima. Antonella sembrava assorta nel suo mondo e lontana mille miglia da tutto ciò che la circondava quando, come se parlasse a se stessa, tra la meraviglia degli astanti, ha citato San Paolo: «Melius est non nubere». Stando agli esperti, la frase doveva essere frutto di ecolalia ritardata, mentre sembrava proprio la conclusione più logica della conversazione in corso. Evidentemente eravamo, per gli esperti, nella situazione ipotizzata dal vecchio professore a proposito della scimmia caduta per caso sulla tastiera di una macchina per scrivere.

Mamma Nela

Percorso scolastico di Dario D'Albora

La nostra avventura con Dario, ragazzo autistico, è iniziata nel settembre 1997 quando ha incominciato a frequentare la prima classe del magistrale presso l'Istituto Margherita di Savoia. All'epoca, Dario aveva 26 anni e un percorso scolastico alle spalle un po' particolare. Dopo aver frequentato le scuole elementari e medie e conseguito, a 16 anni, la licenza presso l'Istituto «Della Porta» aveva, poi, per 8 anni seguito un percorso riabilitativo presso il centro «Antoniani».

Nel 1996 la madre di Dario, venuta a conoscenza della tecnica della comunicazione facilitata (ideata dal prof. Biklen e sperimentata in Italia da genitori di ragazzi autistici, a partire dal 1994) cominciò ad adottarla scoprendo sorprendenti i risultati in termini di conoscenze e competenze acquisite dal ragazzo nel tempo. I prerequisiti in possesso di Dario consentivano pertanto l'inserimento in una scuola superiore, cosa a cui il ragazzo teneva particolarmente.

È stato necessario ripercorrere questi momenti per meglio far intendere il lavoro svolto da noi professori insieme a Dario con l'aiuto costante della preside, Franca Sibilio. Dopo anni di lontananza dall'ambiente scolastico inizialmente risultò problematico per Dario l'inserimento in una classe e l'accettazione di regole. Si vinceva in lui uno stato di irrequietezza e di ansia per cui fu necessario lavorare molto nel campo relazionale e comportamentale rassicurandolo continuamente, facendolo sentire parte del pur esiguo numero di studenti e partecipe di un progetto educativo comune.

Dal punto di vista didattico gli si fornivano, sempre, indicazioni di lavoro assai chiare e dettagliate e si evitavano mutamenti nell'organizzazione della vita scolastica che lo potessero disorientare. I primi mesi apparvero a tutti noi una «battaglia»: Dario infastidiva le compagne assumendo atteggiamenti provocatori e si lasciava prendere dal panico rendendo difficile lo svolgimento delle lezioni. Soprattutto non intendeva assolutamente utilizzare la «macchina per scrivere», strumento per lui necessario per potersi esprimere.

Anche nei momenti di maggior rifiuto è stato significativo l'atteggiamento degli operatori scolastici nel mostrarsi sempre aperti al dialogo e disponibili ad aspettare i «suoi tempi». Per facilitare la scrittura noi «facilitatori» dovevamo supportare fisicamente Dario, sorreggendogli il braccio destro e consentendogli, così, di superare difficoltà fisiche nonché emotive. Con il passare del tempo il supporto sarebbe dovuto regredire a un semplice tocco sulla spalla fino ad arrivare all'indipendenza nello scrivere.

Non bisogna dimenticare, infatti, che lo scarso coordinamento occhio-mano dei soggetti autistici, il tremore, l'instabilità muscolare, l'aprassia non consentono loro di eseguire movimenti su richiesta: imprigionati in un corpo che non obbedisce agli ordini del cervello non riescono a reprimere l'impulsività. L'assistente alla comunicazione facilitata ha, pertanto, un ruolo di primaria importanza in questi casi: avevamo bisogno di tempo...!

Dopo quattro mesi di lavoro continuato la situazione appariva diversa. Dario mostrava di aver accettato i tempi della scuola, di rispettare determinate regole, di ascoltare una lettura, una spiegazione e di rispondere a specifiche domande su ciò che gli veniva proposto (riconoscere un genere letterario, comprendere e analizzare un testo ecc.). Mostrava soprattutto di avere nozioni pregresse di morfologia e sintassi, e questo gli consentiva di partecipare con interesse alle lezioni di latino mostrando un approccio alla traduzione relativamente facile.

L'atteggiamento di Dario era gradualmente mutato, aveva acquistato fiducia in se stesso e

in noi e non appariva più spaventato. Alla fine del primo quadrimestre risultò chiaro che Dario avesse capacità cognitive e ricettive tali da poter conseguire una valutazione alla pari degli altri compagni.

Ritornando alla mia personale esperienza di docente del gruppo lettere nel corso del primo anno, di giorno in giorno, l'interesse in lui appariva maggiore così come la disponibilità ad aprirsi e ad ascoltare se stesso e gli altri. Anche nella produzione scritta si passò da brevi testi a volte poco lineari e caratterizzati da una forte connotazione ermetica a componimenti più organici che riuscivano a evidenziare la sua estrema sensibilità e il suo spessore.

Alla fine del primo anno scolastico chiesi a Dario di esprimere ciò che pensava dell'esperienza trascorsa e significativo è riportare direttamente le sue parole: «Io sono molto contento di essere ritornato a scuola dopo molti anni. Fin dai primi giorni di scuola, io sono stato contento di tornare a scuola e volevo comunicare con tutti, però tutti erano spaventati da me; io stesso ero molto nervoso. Poi con un po' di pazienza le cose sono migliorate e io ho imparato a conoscere le persone che mi piacevano e ho imparato a difendermi da tutti gli altri. Quando sono tornato a scuola ero molto deluso perché volevo andare in una classe maschile per poter avere un rapporto con i ragazzi adolescenti oppure avere un professore uomo con cui poter parlare dei miei problemi, ma con il tempo ho imparato a comunicare con i miei professori, in particolare con la mia insegnante di sostegno e la mia prof. di lettere sono state molto professionali perché hanno capito i miei problemi e sono state in grado di liberarmi dalla paura che mi prende quando sono solo. Sono riuscito a imparare che volevo studiare e che non dovevo avere paura di tutti. Io avevo paura degli altri perché pensavo di non essere in grado di poter stare insieme alle altre persone. Io avevo questa idea perché avevo perso l'abitudine di vedere gli altri. La scuola ha guarito queste mie paure e mi ha insegnato a pensare in modo autonomo... ora mi sento libero di pensare e fare ciò che voglio».

18 maggio 1998

Negli anni successivi Dario ha continuato a frequentare la scuola con entusiasmo veramente commovente. Ha incontrato nuovi professori, nuove materie, nuovi compagni...

Il lavoro da parte dei docenti è stato sempre meticoloso, paziente, capillare. Le verifiche sono state puntualmente somministrate al ragazzo riportando per iscritto i quesiti e attendendo le risposte formulate da lui attraverso l'apparecchio. Il processo di maturazione personale di Dario era evidente: oltre ad avere acquisito dimestichezza con l'ambiente scolastico riusciva a esprimere con sempre maggiore profondità «il suo mondo interiore» dimostrando di aver raggiunto un significativo livello di comunicazione.

Come sottolineava il docente di italiano del triennio Dario, grazie a una spiccata sensibilità e a un'immediata intuizione, partecipava in maniera sempre sentita a quegli argomenti che toccavano gli aspetti più profondi e tormentati dell'essere. La sua produzione scritta avveniva sempre attraverso un'estrapolazione di quei sentimenti, sensazioni, intuizioni che il testo, i contenuti, la parola in quel momento suscitavano in lui. Ogni parola scritta era sempre seguita e quasi resa più ricca da un'aggettivazione spesso profonda e toccante, portatrice di una realtà di dolore e rivelatrice di una originale personalizzazione dei temi presenti nel testo. La «parola» esplicativa prendeva il posto di un intero discorso rivelandosi densa di significati e spiegazioni esaustive, più di quanto interi periodi lo fossero. La valenza semantica della parola o di un intero testo ricopriva per lui significati polisemici, onnicomprensivi ed era rivissuta ed esplicitata dal più profondo del suo essere e portata alla luce carica di richiami e significati.

Si avvicinava ormai il fatidico giorno dell'esame di stato... Dario appariva sereno e preparato alle diverse tipologie di prova che avrebbe dovuto sostenere. La battaglia più grande l'avrebbe dovuta combattere con la sua emotività.... Il giorno più difficile si rivelò il primo in cui si svolgeva la prova di italiano. Le novità erano tante, troppe per lui. Per molte ore Dario si rifiutò di scrivere, allontanando nervosamente la macchina e il foglio. Stimolato continuamente e rassicurato sulle sue capacità e sulla disponibilità dei professori cominciò, poi, ad affrontare l'analisi testuale di un «intenso» passo di Cesare Pavese e lo fece con competenza e sicurezza.

Nei giorni successivi «la paura» andava scemando. Anche il colloquio orale-scritto consentì a Dario di esprimere ed evidenziare le sue conoscenze e competenze. Significativo mi pare riportare le sue considerazioni espresse al termine di quelle «faticose» giornate che meglio di ogni altro commento sintetizzano il lavoro svolto con lui: «Sono molto contento ripensando all'esame che ho sostenuto con il tuo valido aiuto, soprattutto dal punto di vista psicologico; comparandolo posso dire forse che prescindendo dalla paura, sono decisamente fermamente preparato per affrontare le situazioni di studio più ottimali per me. Boccheggiano ho soddisfatto la commissione ma io aggiungo che dominando il violento panico avrei dato assai soddisfazioni a mamma e a te soprattutto. Assieme siamo stati bene, dolcemente abbiamo lavorato con soddisfazione da ambo le parti. Dimmi se conti adesso di continuare a vedermi da buoni amici; forse dovremmo sapere dove continuare a trattarci... poderosamente ti dico grazie...».

4 luglio 2001

Attualmente Dario frequenta il corso integrativo nella scuola e la nostra esperienza continua... Il cammino verso l'autonomia procede e Dario ha chiaro davanti a sé il prossimo obiettivo da raggiungere: iscriversi all'università, in psicologia, e aiutare i soggetti autistici lungo il percorso che lui stesso ha compiuto.

Il racconto di questi anni trascorsi con Dario ci auguriamo possa essere di aiuto a coloro che sono vicini a ragazzi autistici, ragazzi sensibili e profondi che hanno bisogno di comprensione e aiuto per uscire dal loro soffocante guscio e affrontare con più coraggio e serenità la vita.

Noi docenti che abbiamo avuto modo di conoscere Dario in questi anni lo ringraziamo per avere arricchito la nostra esperienza umana, per averci fatto capire con la sua carica di sensibilità e di umanità la complessità del dolore, il coraggio della volontà e soprattutto i molteplici e incommensurabili significati del silenzio!

*Maria Teresa Durantet
Giuseppina Cacciapuoti
Le professoresse di Dario*

«Farmaci orfani» e malattie rare

Le malattie rare colpiscono 5 persone ogni 10 mila. Sono patologie molto gravi che, a causa dell'estrema particolarità, in genere non dispongono di farmaci adeguati o, ancora peggio, le cure sono conosciute; inoltre, lo scarso «mercato» e gli alti costi della ricerca inducono le aziende a non produrli. Una questione già risolta negli Stati Uniti con l'Orphan Drug Act, e su cui numerosi Paesi europei stanno approvando leggi specifiche. Per risolvere anche in Italia il problema dei «farmaci orfani», assicurando anche a questi malati il diritto alla salute sancito dalla Costituzione, il senatore della margherita Egidio Pedrini ha presentato il 14 febbraio scorso un disegno di legge (n. 1147). La proposta, firmata da parlamentari di entrambi gli schieramenti, prevede un programma nazionale di incentivi e agevolazioni fiscali per la produzione, l'individuazione da parte del ministero della Salute di uno specifico istituto per l'orientamento e il coordinamento della ricerca, lo stanziamento annuale di circa 18 milioni di euro a carico del bilancio statale.

Festival del cinema nuovo

Sono lieto di comunicarvi che è on line il sito inerente all'iniziativa «festival del cinema nuovo», rassegna nazionale di cortometraggi realizzati INTEGRALMENTE da e con disabili inseriti nei centri e/o associazioni a favore dell'handicap giunto alla terza edizione e patrocinato dal Comune di Gorgonzola (Mi).

Oltre a invitarvi a «dare uno sguardo», vi chiedo cortesemente di divulgarne l'indirizzo. Sul sito, oltre alle informazioni sul festival, troverete i vari numeri per l'eventuale iscrizione alla rassegna e al seminario di cinematografia a essa legato... il tutto rigorosamente gratuito. Un ringraziamento anticipato per la collaborazione.

Rocco Malaguzzi

www.festivalcinemanuovo.it

Importante per i navigatori di internet

- Il sito ufficiale dell'Angsa è <http://utenti.tripod.it/cristina/>; quello dell'Angsa Lombardia è www.angsalombardia.bbk.org
- Supportato da Inail, si è aperto il nuovo ricco sito www.superabile.it, diretto da Franco Bomprezzi, sui problemi della disabilità: tutta l'attualità e qualcosa di più.
- Si è recentemente rinnovato il sito della UILDM, curato da Carlo Giacobini: tutta la legislazione sull'handicap nel sito: www.handylex.org
- Ricordiamo ancora il sito www.comune.jesi.an.it/grusol del Gruppo di Solidarietà diretto da Fabio Ragaini, redattore di «Appunti».
- La favola di Calimero e il compagno speciale (autistico) è reperibile sul sito www.autismile.com.

Questionario sulla situazione delle persone con autismo o con altro handicap di grande dipendenza

Con il supporto della Commissione Europea, Divisione Generale Lavoro e Affari Sociali, Autisme Europe ha deciso di avviare un'indagine attraverso i paesi dell'Unione Europea sulle forme di discriminazione di cui soffrono le persone con autismo o altro handicap di grande dipendenza e le loro famiglie in termini di accesso al mercato del lavoro e di piena partecipazione alla vita sociale.

Il presente questionario è diviso in due parti. La prima è rivolta alle persone con handicap, e si raccomanda, dove possibile, di compilarla con il suo aiuto. La seconda parte è rivolta alle famiglie che se ne prendono cura. Lo scopo del questionario è tracciare un quadro il più possibile preciso delle condizioni di questi gruppi di cittadini nell'Unione Europea: più risposte raccoglieremo, più precise saranno le informazioni che ne derivano.*

Vi sollecitiamo quindi a diffondere il questionario fra amici e conoscenti con persone portatrici di handicap in famiglia. Le domande sono semplici, per permettere di elaborare agevolmente i dati, e si può rispondere semplicemente con un sì o con un no. Tuttavia potete aggiungere i vostri commenti, se lo desiderate. Una copia delle vostre risposte, i risultati dell'indagine e le raccomandazioni che ne deriveranno saranno inviati alle associazioni nazionali e diffusi attraverso la rete dei nostri membri. Vi ringraziamo in anticipo per il tempo e l'interesse che vorrete dedicare al nostro progetto.

Il formulario deve essere completato e rinviato entro il 15 marzo 2002 a mezzo posta, fax, e-mail a: Autisme-Europe, Avenue Van Becelaere, 26B, boîte 21 B - 1170 Bruxelles (Belgique) - Tel. +32.2.675.75.05 - Fax +32.2.675.72.70-e-mail: autisme.europe@arcadis.be

QUESTIONARIO: PARTE I

Da compilare, se possibile, da parte della persona con handicap maggiore di 15 anni o con il suo accordo.

Nome (facoltativo) _____

Paese di residenza _____

Tipo di handicap

- Autismo
 altro handicap di grande dipendenza (precisate) _____

BARRATE O CERCHIATE LA CASELLA PRESCELTA

1 Et  da 15 a 19 anni da 20 a 29 anni da 30 a 59 anni 60 anni e oltre

2 Sesso maschio femmina

3 Modalit  di presa in carico

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> a domicilio senza sostegno esterno | <input type="checkbox"/> a domicilio con sostegno esterno |
| <input type="checkbox"/> centro diurno non specializzato | <input type="checkbox"/> centro diurno specializzato |
| <input type="checkbox"/> centro residenziale non specializzato | <input type="checkbox"/> centro residenziale specializzato |
| <input type="checkbox"/> ospedale psichiatrico | <input type="checkbox"/> altro _____ |

4 Distanza dei servizi dalla residenza dei genitori

meno di 5 km da 5 a 20 km da 20 a 100 km pi  di 100 km

5 Formazione professionale ed educazione permanente

- Ha o ha avuto accesso a una formazione professionale
 Non ha o non ha avuto accesso a alcuna formazione professionale
 Ha o ha avuto accesso a scuole o servizi educativi per adulti
 Non ha o non ha avuto accesso a scuole o servizi educativi per adulti

6 Lavoro

- Ha un posto di lavoro retribuito in ambiente protetto
 Ha un posto di lavoro retribuito in ambiente non protetto

- Ha un posto di lavoro non retribuito in ambiente protetto
- Ha un posto di lavoro non retribuito in ambiente non protetto
- Non ha un posto di lavoro, ma potrebbe/vorrebbe lavorare
- Non ha un posto di lavoro, ma non potrebbe/vorrebbe lavorare

Il posto di lavoro sopra indicato è a tempo pieno a tempo parziale

7 Partecipazione alla vita sociale

- Partecipa attivamente alla vita della comunità (sport, vaghi, spesa ecc.)
- Non partecipa o partecipa con difficoltà alla vita della comunità

8 Barriere alla partecipazione

- Lontananza dei servizi
- Barriere architettoniche (mancanza di accessibilità)
- Atteggiamento diffidente del pubblico
- Troppo stress, troppa agitazione
- Costi economici
- Assenza di servizi di sostegno/accompagnamento adeguati
- Limitato numero di posti disponibili

QUESTIONARIO: PARTE II

Da compilare da parte della/e persona/e (genitore o altro membro della famiglia) che si occupa/occupano di un bambino/adulto con autismo o altro handicap di grande dipendenza (una questionario per famiglia)

Nome (facoltativo) _____

Paese di residenza _____

Tipo di handicap

- Autismo
- altro handicap di grande dipendenza (precisate) _____

BARRATE O CERCHIATE LA CASELLA PRESCELTA

1 Età della persona che risponde al questionario

- 24 anni o meno da 25 a 39 anni da 40 a 60 anni 60 anni o più

2 Sesso della persona che risponde al questionario maschio femmina

3a Nome della persona di cui vi occupate (facoltativo) _____

4a Età della persona con autismo di cui vi occupate

- 4 anni o meno da 5 a 11 anni da 12 a 19 anni
- da 20 a 29 anni da 30 a 59 anni 60 anni o più

5a Sesso della persona di cui vi occupate maschio femmina

6a La persona con autismo di cui vi occupate ha una presa in carico fuori casa

SI

1) In periodo scolastico:

- a tempo pieno a tempo parziale occasionalmente

2) Durante le vacanze scolastiche

- a tempo pieno a tempo parziale occasionalmente

NO

- mai durante le vacanze scolastiche
- mai, non gode di alcuna presa in carico fuori casa

7a Se la persona di cui vi occupate non gode di una presa in carico fuori casa

Siete solo/a a prendervene cura a domicilio sì no

Se no, siete aiutato/a

da un altro membro della famiglia

da un servizio sociale (assistente alla persona, aiuto familiare, educatore)

• Se in famiglia c'è più di una persona con autismo e handicap di grande dipendenza, rispondete, per favore, altrettante volte alle domande 3, 4, 5, 6 e 7 (vedi pag. 3)

SECONDO BAMBINO O ADULTO CON HANDICAP DI GRANDE DIPENDENZA

3b Nome della persona di cui vi occupate (facoltativo) _____

4b Età della persona con autismo di cui vi occupate

4 anni o meno

da 5 a 11 anni

da 12 a 19 anni

da 20 a 29 anni

da 30 a 59 anni

60 anni o più

5b Sesso della persona di cui vi occupate

maschio

femmina

6b La persona con autismo di cui vi occupate ha una presa in carico fuori casa

sì

1) In periodo scolastico

a tempo pieno

a tempo parziale

occasionalmente

2) Durante le vacanze scolastiche

a tempo pieno

a tempo parziale

occasionalmente

NO

mai durante le vacanze scolastiche

mai, non gode di alcuna presa in carico fuori casa

7b Se la persona di cui vi occupate non gode di una presa in carico fuori casa

Siete solo/a a prendervene cura a domicilio sì no

Se no, siete aiutato/a

da un altro membro della famiglia

da un servizio sociale (assistente alla persona, aiuto familiare, educatore)

TERZO BAMBINO O ADULTO CON HANDICAP DI GRANDE DIPENDENZA

3c Nome della persona di cui vi occupate (facoltativo) _____

4c Età della persona con autismo di cui vi occupate

4 anni o meno

da 5 a 11 anni

da 12 a 19 anni

da 20 a 29 anni

da 30 a 59 anni

60 anni o più

5c Sesso della persona di cui vi occupate

maschio

femmina

6c La persona con autismo di cui vi occupate ha una presa in carico fuori casa

sì

1) In periodo scolastico

a tempo pieno

a tempo parziale

occasionalmente

2) Durante le vacanze scolastiche

a tempo pieno

a tempo parziale

occasionalmente

NO

mai durante le vacanze scolastiche

mai, non gode di alcuna presa in carico fuori casa

7c Se la persona di cui vi occupate non gode di una presa in carico fuori casa

Siete solo/a a prendervene cura a domicilio sì no

Se no, siete aiutato/a

da un altro membro della famiglia

da un servizio sociale (assistente alla persona, aiuto familiare, educatore)

8. Avevate un lavoro retribuito prima della nascita del figlio disabile

- fuori casa sì no
a domicilio sì no

9. Avete attualmente un lavoro retribuito

- fuori casa sì no
a domicilio sì no

10. Dopo la scoperta dell'handicap di vostro figlio, per poter affrontare meglio gli impegni familiari più gravosi, siete stato/a costretto/a

- abbandonare completamente il lavoro
 ridurre il vostro tempo di lavoro
 aumentare il tempo di lavoro per far fronte ai maggiori impegni
 cambiare lavoro e accettare un lavoro meno gratificante o meno remunerativo, ma più flessibile
 avete potuto mantenere la situazione lavorativa senza alcun cambiamento

11. Se avete dovuto modificare la vostra situazione lavorativa, l'avete fatto

- per libera scelta, per poter dedicare più tempo al bambino
 obbligatoriamente, per mancanza di servizi adeguati alle necessità del bambino
 altro (precisare) _____

12. Esistono nel vostro paese misure specifiche a favore dei genitori di bambini con handicap dirette ad aiutarle a mantenere il posto di lavoro

- sì no

13. Se sì, di che tipo di misure si tratta

- congedi parentali speciali
 maggiore flessibilità di lavoro (tempo parziale, orario flessibile ecc.)
 misure fiscali che permettono, per esempio, di dedurre le spese di assistenza a una persona in condizioni di dipendenza
 priorità di accoglienza del bambino nei servizi per l'infanzia
 lavoro a domicilio
 altro (precisate, se possibile) _____
 non so

14. Se tali misure esistono, avete avuto l'impressione, quando avete chiesto di usufruirne, che la vostra richiesta fosse

- ben accolta dal datore di lavoro
 mal accolta dal datore di lavoro
 accolta senza particolari reazioni

Grazie ancora per aver dedicato il vostro tempo a rispondere al nostro questionario.

Il formulario deve essere rinviato a mezzo posta, fax, e-mail a:

Autisme-Europe

Avenue Van Bécelaere, 26B, boîte 21

B - 1170 Bruxelles (Belgique)

Tel. +32.2.675.75.05

Fax +32.2.675.72.70

e-mail: autisme.europe@arcadis.be

La ricerca sulle cause, la prevenzione, la cura e la riabilitazione della disabilità mentale e plurima grave

Antefatti

Il giorno 13 novembre 1998 a Roma, nella prestigiosa sede del C.N.R. (Consiglio Nazionale delle Ricerche), si era svolto un convegno indetto per la celebrazione del quarantennale ANFFAS, con il tema «L'handicap mentale alle soglie del 2000». A questo convegno avevano dato la loro viva partecipazione tutte le associazioni dei disabili, in particolare quelle oggi aderenti alla FISH, consapevoli della necessità di dare una risposta prioritaria ai disabili che sono più gravi, spesso colpiti insieme da disabilità mentale e plurima, e per i quali, nella maggior parte dei casi, non è neppure nota la causa della disabilità. Nella stessa sede si erano in precedenza svolti altri due importanti convegni sullo stesso tema, nel 1989 e nel 1995. Ai convegni avevano partecipato, oltre alla presidenza del CNR, i ministeri, le università e gli altri enti di ricerca, la Farindustria.

La stampa ha dato ampia rilevanza ai temi trattati, ben consapevole come la prevenzione della disabilità interessi tutta l'opinione pubblica, e sull'onda dell'emozione, nel corso della discussione avvenuta al Senato alla fine del 1998 sulla legge finanziaria 1999, è stata presentata una modifica dalla sen. Carla Mazzuca Poggiolini, dal titolo «Programmi nazionali di ricerca per la prevenzione delle malattie che provocano fin dall'infanzia disabilità mentale e plurima e/o deficit funzionale».

«Il ministro dell'Università e della Ricerca Scientifica e Tecnologica, di intesa con il ministro senza portafoglio per la Solidarietà Sociale, è autorizzato ad attivare programmi nazionali di ricerca per l'anno 1999 aventi per oggetto attività di ricerca scientifica ed applicata finalizzate alla prevenzione delle malattie che fin dall'infanzia provocano disabilità mentale e plurima e/o deficit funzionali. L'importo complessivo della spesa per tali programmi di ricerca non potrà superare i dieci miliardi di lire per l'anno 1999».

Questa proposta è fatta in attuazione dell'art.5, lettera a, della legge n.104/1992, che recita sotto il titolo «La rimozione delle cause invalidanti, la promozione dell'autonomia»:

a) sviluppare la ricerca scientifica, genetica, biomedica, psicopedagogica, sociale e tecnologica anche mediante programmi finalizzati concordati con istituzioni pubbliche e private, in particolare con le sedi universitarie, con il Consiglio Nazionale delle Ricerche (CNR), con i servizi sanitari e sociali, considerando la persona handicappata e la sua famiglia, se coinvolti, soggetti partecipi e consapevoli della ricerca. La proposta tendeva anche a raggiungere l'obiettivo IV del Piano sanitario nazionale 1998-2000 «Rafforzare la tutela dei soggetti deboli» e, infine, per rendere competitivo il nostro Paese nel campo degli studi sulla genetica umana, che costituisce la maggior causa della disabilità mentale e dei deficit funzionali. Infatti il Piano Sanitario Nazionale prevedeva fra i suoi obiettivi (obiettivo IV, rafforzare la tutela dei soggetti deboli):

- «Prevenire le cause della disabilità mentale, sensoriale e plurima»;
- «Promuovere la procreazione cosciente e responsabile»;
- «Favorire programmi di prevenzione e controllo delle malattie genetiche».

La prevenzione è possibile soltanto se si conosce bene il meccanismo di azione della causa nociva. Ma poiché per oltre metà delle disabilità mentali non è ancora noto il meccanismo di azione, è necessaria una ricerca scientifica di base, che deve essere coordinata a livello nazionale e internazionale mediante un progetto di ricerca speciale.

Durante la discussione in aula della legge finanziaria, il Governo ha accolto il seguente

ordine del giorno, che recepiva il contenuto dell'emendamento, perciò ritirato: «Il Senato, impegna il Governo, tramite il ministro dell'Università e della Ricerca Scientifica e Tecnologica, d'intesa con il ministro senza portafoglio per la Solidarietà Sociale e il ministro della Sanità, ad attivare programmi nazionali di ricerca per l'anno 1999 aventi per oggetto attività di ricerca scientifica ed applicata finalizzata alla prevenzione delle malattie che fin dall'infanzia provocano disabilità mentale e plurima e/o deficit funzionali, nonché ad attivare programmi nazionali a valere sulla disponibilità di cui al comma 2, secondo procedure e modalità previste dalla normativa vigente in materia di gestione del Fondo speciale per la ricerca applicata.

PURTROPPO LA PROPOSTA È RIMASTA QUASI COMPLETAMENTE INATTUATA. QUAL È LA SITUAZIONE CHE NE È DERIVATA?

MIUR. Università e ricerca

Il piano triennale della ricerca universitaria è sfociato nel bando per il FIRB, fondo italiano per la ricerca di base, che ha visto la presentazione delle domande di finanziamento soltanto nel 2001, con l'assegnazione prevista per il 2002. Ora si prevede l'uscita del FISR, che potrebbe segnare una svolta per la ricerca in questo settore, coinvolgendo anche le imprese private che operano nel settore delle biotecnologie (ASSOBIOTEC) e dei farmaci.

Istruzione

La parte del MIUR competente sull'Istruzione (ora inglobata nel MIUR) non pare avere dato fondi per ricerche di tipo pedagogico speciale.

Ricerche finalizzate del ministero della Salute

A fine maggio 1999 il ministro della Sanità ha approvato il bando per la ricerca finalizzata 1999, sul quale gli IRCCS, Istituti nazionali di ricerca scientifica dipendenti dal ministero della Sanità, potevano fare domande di finanziamento. In questo bando erano comprese diverse linee di ricerca che il convegno del 13 novembre 1998 aveva indicato come necessarie. Si ritiene che le associazioni di disabili e di familiari di disabili, abbiano contribuito non poco a porre questo problema all'attenzione di coloro che decidono sulle sorti del Paese, ottenendo un reale e concreto interessamento alle problematiche dell'handicap.

Nel 1999 una ricerca finalizzata sul tema dell'autismo è stata finanziata all'IRCCS Oasi di Troina per un importo di 180 milioni di lire, da dividersi con diverse altre unità operative; l'anno seguente tale cifra è stata raddoppiata, mentre non è stata finanziata la ricerca sulla farmacologia che era stata presentata dall'IRCCS Stella Maris, per la quale avevano fatto pressione le associazioni di genitori.

Le case farmaceutiche ritengono infatti che soltanto un istituto scientifico possa compiere una sperimentazione di questo tipo, poiché qualunque privato sarebbe esposto a critiche tanto irrazionali quanto capziose del tipo: sperimentano e speculano sui bambini handicappati. Questo timore è stato di recente rafforzato dall'esito della campagna che molti insegnanti, appoggiati dai media, hanno condotto contro la reintroduzione del Ritalin nella farmacopea italiana, quasi che ci potesse essere in Italia un grave rischio di abuso e una concorrenza sleale fra pedagogia e farmacologia nella cura della sindrome dell'iper-cinesia e della disattenzione.

Nel 2001 è stata finanziata con 680 milioni di lire la ricerca diretta dall'IRCCS Stella

Maris, che raggruppa dieci unità operative italiane. Per il 2002 sta per uscire il nuovo bando delle ricerche finalizzate, dove sono indicate anche le malattie rare, spesso causa della disabilità grave di diversi tipi. Tuttavia non vi si prevede una linea di ricerca sulla disabilità genetica e l'handicap a esordio infantile.

CNR

Ultimamente sono stati scarsi i fondi destinati alla ricerca sulle cause della disabilità stanziati da parte del C.N.R., che ha subito una profonda trasformazione e riduzione di competenze. Era iniziato molto bene, alla fine degli anni Ottanta, il «Decennio del Cervello», il programma che i nostri ricercatori conducevano in collaborazione con gli altri Paesi, in particolare gli Usa. Purtroppo il progetto ha subito una grave battuta di arresto, a causa della riduzione dei finanziamenti pubblici, dopo la metà degli anni Novanta. Se non vi fosse stato Telethon la ricerca medica, in particolare quella genetica, si sarebbe esaurita in Italia prima del 2000.

Telethon

Telethon costituisce pur sempre una grande risorsa per la lotta contro la disabilità di origine genetica, e non si limita certo alla distrofia muscolare. Si deve dare atto che questa iniziativa rappresenta il più grande esempio di come l'opinione pubblica, sulla base della buona gestione dei fondi dimostrata da Telethon nel corso degli anni, sia disponibile a contribuire alla ricerca anche su base volontaria. Ringraziamo Telethon, e speriamo che sempre maggiori risorse gli consentano di finanziare tanti progetti, anche i più difficili e rischiosi, come quelli riguardanti le malattie multigeniche.

Conclusioni

Considerando tutto il cumulo di dolore e di risorse spese per ridurre l'handicap dei «ragazzi» disabili mentali, quasi un milione solo in Italia, sarebbe logico attendersi che la ricerca degli enti pubblici si rivolgesse con priorità a questo tipo di problemi, finalizzata a trovare le cause della disabilità, premessa necessaria per fare prevenzione e poi terapia causale. Invece ancora oggi la ricerca langue, e di oltre la metà delle disabilità mentali restano sconosciuti i meccanismi che le provocano: di queste si conosce soltanto il modello, che è genetico.

Le tecniche di immagine del cervello riescono a dare informazioni sempre più complete sul suo funzionamento; la genetica ha proceduto a grandi passi nella mappatura del genoma umano e nella spiegazione delle malattie di questa origine; la farmacologia ha compiuto balzi enormi nella lotta alle altre malattie e la stessa ingegneria genetica ha iniziato a produrre i suoi frutti terapeutici; la riabilitazione utilizza le grandi conoscenze tecnologiche in favore della disabilità motoria e sensoriale.

Notevolissime risorse sono state dedicate, da parte degli enti di ricerca pubblici e privati, a malattie come l'Alzheimer e la schizofrenia: perciò stupisce ancor di più la scarsità di risorse dedicate alla ricerca specifica sulla disabilità mentale, che coinvolge la vita di tante persone, e non soltanto una parte di questa. Se parliamo i fondi per la ricerca sull'handicap con quelli messi a disposizione dagli altri Paesi, in particolare dagli Usa, ci si accorge del gravissimo handicap di cui soffre la nostra ricerca, la mancanza di fondi.

Le associazioni aderenti alla FISH desiderano incoraggiare i ricercatori a proseguire e ampliare i loro lavori in questo campo, sostenere le richieste di finanziamento nei confronti dei responsabili delle politiche di ricerca, manifestare all'opinione pubblica le loro

buone ragioni, ottenere il massimo impegno delle autorità competenti sulla politica scientifica del nostro Paese (presidenza del Consiglio e C.N.R., ministero del Welfare, MIUR, ministero della Salute, regioni e IRCCS), dei responsabili di Telethon e della ricerca, nazionale e internazionale, per le biotecnologie (Assobiotec) e per i farmaci (Farmindustria) per la soluzione di questi gravi problemi.

Carlo Hanau

Lo stato attuale della ricerca sull'autismo nel mondo è sul sito: www.mrc.ac.uk alla pagina http://www.mrc.ac.uk/index/publications/publications-research_reviews.htm

La polemica sul Ritalin per i bambini ADHD

I bambini con sindrome di ipercinesia e deficit dell'attenzione vengono calmati dal Ritalin, che è un eccitante. Qui non si vuole assolutamente fare propaganda al farmaco, che per gli autistici ha dato risultati contraddittori, ma colgo l'occasione per dare tutta la mia solidarietà ai genitori che hanno questo tipo di problema e si trovano al centro di una campagna diffamatoria orchestrata dalla parte di psicanalisti – che rifiuta di credere alle basi organiche della malattia mentale (cfr. varie trasmissioni radio e televisive e «L'Espresso» del 31 gennaio 2002) – che tende a impedire che il Ritalin torni a essere disponibile anche nelle farmacie italiane, prescrivibile con ricetta speciale dai medici specialisti. Questa polemica spiega perché le industrie farmaceutiche vogliono evitare di fare sperimentazione sui bambini: hanno ragione di avere paura di essere bollate di un marchio di infamia. E così si resta nell'ignoranza sull'uso dei farmaci in età pediatrica, in genere, e nelle sindromi come quella autistica, in particolare.

Ho mandato senza neppure ricevere risposta la seguente lettera alla giornalista a proposito dell'articolo «Non drogate quei bambini» apparso sull'«Espresso» del 31 gennaio 2002, pagg. 74-76. Mi permetto di osservare che la quantità di 300.000 piccoli agitati non corrisponde alla percentuale indicata del 4%; infatti in Italia ogni coorte di età supera di poco le 500.000 unità, e il 4% corrisponde a 20.000 unità. Di questi, circa un quarto può avere l'indicazione per l'uso del Ritalin, per cui si stima 5.000 per coorte. Dai sei ai dieci anni ci sono cinque coorti, e quindi si può stimare che il fabbisogno riguardi 25.000 bambini, massimo 30.000, ma non 300.000. Questo devo scrivere perché il mio lavoro di ricerca sulla programmazione sanitaria mi impone pignoleria.

Per quanto riguarda invece il problema sociale, mi permetto di allegarle due piccole note, la prima delle quali soltanto è stata inserita sul sito gestito da Quirico. La seconda non è stata da lui inserita. Non riesco a capire come mai ci si accanisca, da circa un anno, per impedire che anche i medici italiani possano prescrivere un farmaco che ha dato ottimi risultati in tutto il mondo. I genitori che hanno questo grave problema sono costretti a commettere reati penali, come l'importazione di stupefacenti, per curare la disabilità del figlio: mi sembra troppo. Sarei lieto di sapere la fonte di tanta disinformazione. Distinti saluti.

Carlo Hanau

Perché autistico?

I giorni 1 e 2 di marzo si è svolto nell'Università di Palermo il convegno internazionale «Perché autistico?» che nel titolo esprime l'angosciante domanda che si impone a genitori, operatori e persone comuni. L'affluenza del pubblico (1200 persone) è stata così imponente che è dovuta intervenire la forza pubblica per disciplinare l'accesso all'aula magna della facoltà di Ingegneria di Palermo e all'aula del consiglio, collegata per video. Mai tante persone avevano partecipato a un convegno sull'autismo in Italia.

Questa prima edizione del convegno, patrocinato da Provincia, Comune, Regione (presidenza e assessorato ai Beni culturali, Ambientali e Istruzione) ha evidenziato la carenza di ricerca organizzata sulle cause dell'autismo e la necessità di insistere sulla ricerca per arrivare a verità e certezza sulla sindrome, oggi trattata esclusivamente con metodi riabilitativi miranti all'attenuazione dei sintomi, dimenticando che la terapia risolutiva vorrebbe si conoscesse la causa invalidante.

Gli approcci terapeutici finora utilizzati hanno fatto acquisire alcune abilità agli autistici ma non hanno prodotto quei risultati sperati dai genitori, per cui urge la necessità di dare priorità assoluta alla ricerca organizzata al fine di ridurre la devastante disabilità degli autistici.

L'AGSAS (Associazione genitori soggetti autistici siciliani) ha organizzato insieme all'Università di Palermo, Dipartimento Materno Infantile, Sezione di NPI-PO «Aiuto materno» il convegno intitolandolo «Perché autistico?» con il punto interrogativo perché è questa la domanda ricorrente che i genitori di figli autistici fanno e si fanno senza ottenere risposta. Prima edizione. Perché è intenzione dell'AGSAS e dell'Università farne altre, finché non scompaia il punto interrogativo, sostituito da quello esclamativo.

Nella prima giornata della manifestazione è stato proiettato un documentario sull'autismo realizzato dall'AGSAS durante il quale il pathos ha raggiunto momenti di grande intensità man mano che le immagini evidenziavano la sofferenza quotidiana degli autistici e delle loro famiglie.

La dottoressa Pascale Dansart, Psichiatria Infantile dell'Università francese di Tours, ha splendidamente illustrato l'approccio logopedico con un seminario che ha coinvolto tutti i presenti, interessati dall'ottima esposizione. Il dottor Luigi Aloisi, presidente dell'AGSAS, ha concluso: «Ancora una volta è emersa la necessità di costituire una Fondazione Nazionale Privata che si occupi di ricerca scientifica sulle cause dell'autismo. Nel territorio esistono circa 40 associazioni, tutte slegate, che agiscono indipendentemente l'una dall'altra, che per interessi privati sponsorizzano svariati metodi riabilitativi che hanno prodotto soltanto deludenti risultati.

Mi auguro che questo convegno sia l'inizio di un nuovo e dinamico approccio all'autismo che ci conduca a quell'unità associativa necessaria per la realizzazione come priorità assoluta di una fondazione che faccia ricerca scientifica organizzata nell'interesse dei nostri figli autistici.

Chi volesse saperne di più contatti l'AGSAS ai numeri telefonici 091 226331 e 7035400; mandi una e mail a: agsas@inwind.it oppure una lettera a AGSAS c/o Aiuto Materno, via Lancia di Brolo 10, 90145PALERMO. A questi numeri si può chiedere il video proiettato (un'ora di VHS) e anche la colonna sonora che lo accompagna, registrata su CD.

Gli interventi

Venerdì, 1 marzo 2002

S. Mangano e M. Zappella, «Uptodate sull'autismo»; L. Aloisi, «Presentazione e scopi del convegno»; F. Canziani, «Autismo: up to date sugli aspetti clinici e riabilitativi»; C. Barthelemy, «La neurofisiologia nell'autismo: dalla diagnosi alla riabilitazione»; G. Cannizzaro, «L'autismo nel III millennio: fisiopatologia e prospettive della terapia farmacologica»; F. Canziani e G. Cannizzaro, «Clinica e riabilitazione»; M. Zappella, «I disturbi neurologici nello spettro autistico»; P. Facchin, «Cure teoricamente disponibili e cure realmente ottenute: c'è uno spazio di recupero?»; M. Elia, «Autismo e neuroimaging»; G. Gambino e P. Di Stefano, «Sindromi autistiche e patologia gastrointestinale»; P. Danzart, «La presa in carico logopedica nell'autismo»; P. Danzart, dimostrazione pratica con audiovisivi di insegnamento logopedico nell'autismo.

Sabato, 2 marzo 2002

G.F. Ayala e M. Elia, «Genetica, biochimica e neurobiologia»; V. Romano, «Genetica dell'autismo»; A. Persico, «Neurobiologia del disturbo autistico: modello patogenetico e sue implicazioni preventive e terapeutiche»; S. Aloisi, «Stress ossidativo e autismo»; M. Ciaccio e A. Bono, «Alterazioni biochimiche e biochimico-cliniche nell'autismo»; F. Canziani e M. Zappella, «Autismo e scuola»; G. Cacioppo, «E la scuola cosa può fare?»; M. Gentile, «Autistici a scuola: il difficile salto dall'inserimento all'integrazione»; documentario scientifico «Perché autistico?».

Conoscere l'autismo

Convegno di Pescara del 23 novembre 2001

«L'incontro di oggi costituisce una opportunità, io ritengo, per aprire una piccola, ma forse decisiva finestra, sul mondo, ancora pressoché sconosciuto, dell'autismo: una patologia complessa, per molti aspetti ancora oscura, comunque tremendamente difficile da individuare e curare. L'autismo mette tutti quanti noi, cittadini e amministratori, alla prova di uno sforzo che deve essere anzitutto culturale e di conoscenza. Occorre, cioè, comprendere la dimensione del problema e attivare, quindi, una gamma di risposte che devono coinvolgere, a un tempo: sanità, scuola e famiglie, in un percorso che partendo dalla diagnosi precoce deve necessariamente condurre all'inserimento del «soggetto» (ed è brutto dire soggetto), dell'individuo, dell'uomo, del cittadino, nella società.

In questa difficile battaglia, ritengo che il Consiglio Regionale debba essere in prima linea, contribuendo alla diffusione della conoscenza del problema, e non solo. L'incontro di oggi va in questa direzione e segna la prima, importante, tappa di altre iniziative, che con altre istituzioni e con l'aiuto soprattutto del mondo del volontariato e dell'associazionismo, vogliamo intraprendere per incontrare il mondo dell'handicap, del disagio e le loro famiglie.

In questa maniera, in questa guisa, in questa prospettiva riteniamo, peraltro, anche di essere in linea con uno sforzo, una tendenza, una progettualità, che è stata espressa anche dal Parlamento italiano e dalle massime istituzioni internazionali che, peraltro hanno

indetto, nelle giornate del 2 e 3 dicembre prossimo venturo, la giornata dedicata all'handicap. In questo contesto, un doveroso ringraziamento va, da parte mia e da parte del Consiglio Regionale, all'Angsa; alla sua presidente, battagliera, tenace, l'amica Germana Sorge; agli illustri relatori che sono nel programma degli interventi».

Con queste parole il presidente del Consiglio Regionale d'Abruzzo, avvocato Giuseppe Tagliente, ha aperto l'incontro del 23 novembre 2001 per la giornata dedicata alla campagna di sensibilizzazione per l'autismo dal titolo «Conoscere l'autismo» che ha ospitato illustri e competenti relatori quali: il nostro caro amico e pietra miliare prof. CARLO HANAU, anche in rappresentanza dell'Angsa Nazionale; l'amica dr. DONATA VIVANTI, in qualità di presidente di Autismo Europe; il dott. FRANCO NARDOCCI, Neuropsichiatra, e il dott. ELVIO DELLA GIUSTINA, Neurologo ASL Reggio Emilia.

A tutti il mio ringraziamento e la mia riconoscenza; in particolare al Presidente del Consiglio Giuseppe Tagliente, come uomo e come politico che, con sensibilità, rispetto e volontà di comprensione del problema ha voluto promuovere questa giornata e dichiarare un impegno affinché la nostra Regione potesse mettersi in discussione e cercare insieme alle famiglie una risposta concreta e dignitosa per i nostri figli e per tutti coloro che purtroppo si troveranno in futuro a confrontarsi con questa sindrome.

Germana Sorge
Presidente Angsa Abruzzo

Servizi di vita per diverse abilità

Il 15 dicembre 2001 le associazioni Anffas sezione di Vasto e Angsa Abruzzo Onlus, hanno organizzato un convegno dal titolo «Servizi di vita per diverse abilità». Mi piace aprire questa finestra sulle due relazioni proposte dall'Angsa Abruzzo Onlus citando le parole del primo relatore, il dott. Lucio Moderato, che ho voluto definire «Il medico dalle imprese impossibili». Definizione che a lui stesso è molto piaciuta visto che ha osato ciò che altri ritenevano e ritengono ancora impossibile, e che crede in ciò che agli altri sembra un'utopia. «QUANDO UN SOGNO È FATTO DA UN SINGOLO, TROPPO SPES- SO È DESTINATO A RIMANERE SOLO UN SOGNO. QUANDO UN SOGNO È FATTO DA UNA SERIE DI PERSONE È DESTINATO A ESSERE L'INIZIO DI UNA NUOVA REALTÀ, L'INIZIO DI UN CAMBIAMENTO».

Infatti è su questo fronte che l'associazione intende muoversi. Su un modo nuovo di concepire e organizzare le necessità delle disabilità definite «gravi» e «di grande dipendenza» e, tra queste, al primo posto l'autismo.

Capisco che ci spaventiamo e allarmiamo su queste parole ma non capisco come mai ancora nessuno abbia il buonsenso di comprendere che è questa l'espressione della disabilità che necessita di maggiori risposte e interventi. Infatti il ritardo mentale e altre sindromi trovano, seppur con difficoltà, maggiori risposte e tolleranza. Diverso è per il disturbo del comportamento, che non solo è il ritardo mentale ma anche l'impossibilità di comprendere e percepire il mondo circostante.

In sintesi ciò che all'uomo definiamo essere innato, come ad esempio la relazione, in questi bambini, ragazzi e poi uomini, non esiste. Deve essere creato e meglio «educato».

L'unica risposta che tutti e due i relatori (dott. Moderato e dott. Nardocci) hanno sottolineato è l'educazione strutturata. Questo programma chiamato Teacch ha da anni dato sostanziali e gratificanti risposte nella rieducazione abilitativa di questi soggetti. Altra domanda che i relatori hanno posto è: «Chi sono i gravi?», perché noi genitori ci sentiamo dire: «È troppo grave, non si può far nulla!». Forse per la patologia? No, semplicemente per la carenza di competenza e formazione. È esclusivamente una via per eludere l'incapacità. Si attribuisce la diagnosi di grave a coloro i quali, nel momento in cui formuliamo la diagnosi, non siamo in grado a livello sanitario e socio educativo di dare concrete risposte e programmare gli interventi. Sono gravi perché è grave la patologia o sono gravi perché non siamo capaci di intervenire su di loro?

Se è vero che in processo di globalizzazione dobbiamo essere in grado di cogliere ciò che di buono è stato già fatto in altri territori e paesi, è anche vero che è ora di svegliarci e comprendere che a dare risposte e soddisfare bisogni devono essere azioni che sottintendono l'impegno di molti e l'unione di forze sia a livello umano sia economico.

Noi genitori siamo convinti che la qualità di vita dei nostri figli dipende dalla qualità dei servizi piuttosto che dalla loro gravità. A mio figlio che non potrà mai comprendere ciò voglio dirgli, vorrei sapesse che nonostante il suo autismo è stato grande... Ogni giorno mi ricorda la necessità di aprire una finestra, un piccolo spiraglio per tanti che come lui vengono descritti «irrecuperabili» e sono dotati invece di una grande innocenza e incapacità di ingannare e fingere nei rapporti, cosa che paradossalmente eleva noi tutti a esseri intelligenti e superiori.

Germana Sorge
Presidente Ansa Abruzzo

Tecnologie Informatiche e persone adulte in situazione di handicap
Sviluppo e consolidamento delle autonomie di base e sociali
Il convegno e un CD dell'ASPFI

Premessa

L'uso del computer con software adeguati può essere una risorsa importante per le persone adulte in situazione di handicap mentale o con pluriminorazioni: ciò è emerso da attività svolte in questi ultimi anni. È stato inoltre dimostrato, attraverso l'impegno degli operatori, che è possibile lavorare in questa direzione confrontandosi con altri, mettendo in comune conoscenze e condividendo una metodologia. È possibile diffondere, a questo punto, la pratica operativa ad altri centri che siano interessati a operare con le tecnologie informatiche: sia a coloro che già le utilizzano con utenti adulti sia a quelli che ancora non hanno fatto esperienza.

La pubblicazione dei risultati da parte di ASPFI, iniziata nel 2000 con il volumetto «... se questo è poco» a cura di Franca Gamberini, prosegue con «,si può fare... se...» a cura di Paola Angelucci, che racconta esperienze concrete (realizzate nell'ambito di un progetto) di utilizzo di strumenti informatici con ragazzi adulti con deficit mentale/cognitivo e illustra un metodo di lavoro con le tecnologie.

«SI PUÒ FARE... SE...» È DISPONIBILE DAL SITO DI ASPHI: WWW.ASPHI.IT (SEZIONE «NOTIZIE»-CONVEGNO DEL 13 MARZO 2002 «TECNOLOGIE INFORMATICHE E PERSONE ADULTE IN SITUAZIONE DI HANDICAP». I MATERIALI SONO SCARICABILI ALL'INTERNO DI QUEST'ULTIMA AREA CLICCANDO SU «SCARICA HABIT.ZIP-DOCUMENTAZIONE ESPERIENZE», A FINE PAGINA). SI RIPRODUCE DI SEGUITO LA PREFAZIONE AL CD «SI PUÒ FARE... SE...»

Carlo Hanau

Quelle descritte sono esperienze di frontiera, dove la macchina del cervello elettronico si misura in un'impresa molto difficile: sostenere il cervello umano danneggiato. La spaventosa velocità della macchina non si contrappone al ritardo della mente del disabile, ma utilizza tutte le sue grandi potenzialità per migliorare la condizione della persona con problemi.

La capacità di calcolo complesso della macchina stimola piccoli progressi di chi riesce a contare fino a dieci, di chi è in grado di controllare un solo elemento della tastiera. La durata illimitata dell'attenzione della macchina viene messa al servizio di chi non riesce a concentrarsi per più di un minuto. La macchina attrae magneticamente l'attenzione di molti disabili, anche per ore. La pazienza infinita della macchina segue il ritmo di apprendimento di chi procede per piccolissimi passi, correggendo gli errori e stimolando l'apprendimento della procedura corretta.

La macchina adatta la difficoltà della palestra dell'apprendimento aumentando gradualmente le difficoltà, senza scoraggiare chi non riesce al primo tentativo. Il disabile si sente valorizzato nel rapporto con la macchina, che coglie come un elemento importante per tutti coloro che lavorano e studiano nella società moderna. La macchina e i programmi aiutano gli educatori che lavorano con il disabile a compiere un salto di qualità nel loro operato. Consentono il controllo sull'attività svolta, che viene registrata nell'infallibile memoria della macchina. Ogni miglioramento, anche minimo, viene evidenziato con precisione nel ruolino di marcia e confrontato con il passo precedente. L'educatore deve stabilire e dichiarare l'obiettivo del cammino che intende compiere insieme al disabile e può facilmente seguire l'evoluzione degli indicatori che egli stesso sceglie.

Molti educatori, che fino a ora hanno vissuto nelle nebbie delle interpretazioni soggettive, imparano a confrontarsi con i fatti, si abituano alla necessità di programmare gli interventi, inserendoli in piani educativi individuali. Nelle esperienze descritte, l'educatore ha compilato una scheda di osservazione dopo ogni incontro e sulla base di queste è stata compilata la valutazione finale. La macchina può costituire una continuità fra i diversi momenti e ambienti di vita, perché il disabile può esercitarsi su essa a casa, a scuola e, nella migliore delle ipotesi, anche sul posto di lavoro.

Non dobbiamo porgere un ringraziamento alla macchina, perché non saprebbe apprezzarlo. Dobbiamo tuttavia ringraziare coloro che educano la macchina a compiere azioni così importanti per compensare, almeno un poco, i danni che le malattie, i traumi e le malformazioni hanno inferto a queste persone speciali, i disabili mentali.

Dobbiamo ringraziare coloro che pensano e sperimentano i percorsi e i programmi migliori per ciascun disabile, rispettando i suoi bisogni speciali: soltanto la loro esperienza e la conoscenza di tutta la vasta gamma di programmi disponibili può consigliare un programma piuttosto che un altro, una progressione adeguata delle difficoltà, una perso-

nalizzazione degli esercizi. Per le persone disabili mentali, che già hanno accumulato tanti fallimenti nella loro vita, è molto importante evitare lo scacco di un'ulteriore esperienza negativa. Questo libretto descrive le esperienze di molti disabili mentali gravi adulti, senza alcuna esagerazione sui risultati ottenuti. Talora si ammette anche la sconfitta dell'intervento perché le esperienze negative sono comunque utili per evitare di commettere errori, ma soprattutto per poter rileggere il percorso fatto alla luce delle sfumature emerse che potranno consentire di migliorare l'attività futura.

Infine, una notazione imprevista: il rapporto con la macchina non viene vissuto come una spersonalizzazione del rapporto con gli altri e come una perdita dell'educatore. Il rapporto con la macchina resta il rapporto con una macchina, che soltanto in un caso viene, forse soltanto scherzosamente, personalizzata. A volte il disabile stesso afferma che preferisce ricevere correzioni da una macchina piuttosto che da un uomo; altre volte si dimostra con i fatti che le correzioni operate dall'educatore inducono comportamenti problematici anche violenti, che non si presentano quando la correzione è opera della macchina. Questi comportamenti ci indicano forse il rapporto migliore che si può stabilire fra la macchina e l'uomo, indipendentemente dalla presenza della disabilità.

Resoconto del convegno

Il convegno su «Tecnologie Informatiche e persone adulte in situazione di handicap» si è svolto il 13 marzo 2002 presso la Fondazione Don Carlo Gnocchi Milano, coordinato dal prof. Renzo Vianello. Dopo il primo intervento di Lino Lacagnina, Fondazione Don Carlo Gnocchi di Milano, il prof. Renzo Vianello, Università di Padova e preside della Facoltà di Psicologia, ha relazionato su «Stato delle persone adulte in situazione di handicap. Possibili prospettive di recupero in presenza del ritardo mentale. Necessità di un approccio sistematico per il raggiungimento dei risultati attesi relativamente agli apprendimenti e in modo particolare per l'acquisizione delle autonomie che rimandano al "riconoscersi adulto"».

Successivamente sono stati trattati i seguenti temi:

1. «*Realtà diverse e obiettivi comuni: il progetto HA.bi*», Paola Angelucci-ASPFI. HA.bit (Handicap Adulto e bit) prevede l'uso delle tecnologie informatiche con situazioni di handicap mentale adulto per lo sviluppo e il consolidamento delle autonomie di base e sociali, degli apprendimenti, delle competenze trasversali (autostima, autocontrollo, attenzione). Coinvolge una decina di strutture, coordinate da Asphi, con l'obiettivo di intervenire tramite un comune metodo di lavoro, di sperimentare i risultati raggiungibili in presenza di handicap mentale tramite l'uso di software, di documentare i percorsi realizzati per la diffusione dei risultati e lo scambio di esperienze tra realtà differenti.
2. «*Un lavoro di team per una metodologia condivisa*», Monica Garagiola-Fondazione Don Gnocchi di Milano, Francesco Pamio-Anffas Mestre, Alessandro Capanna-Anffas Ostia. La necessità di costruire un team a partire dalle differenze dei soggetti istituzionali coinvolti. La metodologia come elemento di comunione tra realtà diverse e la condivisione dei percorsi. L'elaborazione di un metodo trasferibile per l'utilizzo delle tecnologie informatiche con utenti adulti con problemi mentali
3. «*L'osservazione per l'adattamento dei percorsi*», Michele Sartori-Coop. Filo Continuo, Daniele Montresor-Coop I Piosi. La programmazione dei percorsi e l'adattamento in situazione. L'osservazione sistematica come operazione indispensabile per il raggiungimento dei risultati attesi.

4. *«Il confronto delle esperienze: la documentazione»*, Roberto Dainese-Anffas Mestre, Antonella Marrama, Paolo Zago-Anffas Padova. L'importanza della documentazione come step necessario per la diffusione del metodo di approccio con le tecnologie e occasione di arricchimento e crescita di coloro che lavorano con l'handicap adulto

Due esempi concreti:

... *E Cristina scrive con Carlo*

Monica Garagiola, Renzo Pezzini-Fondazione Don Carlo Gnocchi, Milano

Marina va a casa di Blob

Sabrina Limonta-Fondazione Don Carlo Gnocchi, Milano

La metodologia, le strategie e gli esiti raggiunti passano attraverso le esperienze. Il racconto di due esperienze, come elemento paradigmatico della strada percorsa

5. *«Educatore e software: dall'uso alla proposta»*, Tiziana Roppoli-Anffas Bologna. Dall'uso del software come fruitori dell'esistente all'analisi e individuazione di nuove proposte.

6. *«Handicap mentale nell'età evolutiva: entità del fenomeno, bisogni e risposte»*, Carlo Hanau-Università di Bologna, di Modena e Reggio Emilia. I disabili mentali gravi: autistici e ritardati: popolazione coinvolta in termini di numero di utenti, operatori/educatori, famigliari. Strutture coinvolte e loro modalità di intervento.

7. *«Prospettive future e conclusioni»*, Piero Cecchini-ASPFI. A partire dai risultati raggiunti e dalle esigenze di sviluppo, le ipotesi per un allargamento e una estensione delle esperienze.

Denver Model

A Reggio Emilia, dal 15 al 19 aprile 2002, a cura della dr. Anna Maria Dalla Vecchia, ASL di Reggio Emilia, dell'associazione AUT-AUT e con il patrocinio della fondazione CASSA DI RISPARMIO DI REGGIO EMILIA PIETRO MANODORI, si è svolto un corso su «Denver Model».

Il «Denver Model» dell'Health Sciences Center dell'Università del Colorado (Denver, Usa) rappresenta uno dei migliori modelli di servizio per la diagnosi, l'intervento precoce e la ricerca sui bambini in età prescolare. Da vent'anni, in questo centro, specialisti di fama mondiale, rappresentati in particolare dalla prof.ssa Sally Rogers, sono impegnati con bambini piccoli affetti da autismo e disturbi generalizzati dello sviluppo, ottenendo risultati eccellenti per quanto riguarda lo sviluppo di un linguaggio comunicativo e l'aumento delle competenze nelle diverse aree funzionali (abilità neuropsicologiche e cognitive), oltre che la diminuzione dei sintomi autistici. Il Centro Autismo e DGS dell'ASL di Reggio E. e l'Associazione AUT AUT che hanno già avuto la possibilità di conoscere e apprezzare tale modello di intervento, propongono questo corso di formazione ad alta qualificazione (per il quale è stato richiesto l'accreditamento per l'ECM). Il corso, innovativo per il panorama italiano, si è rivolto a Neuropsichiatri Infantili, Psicologi,

Logopedisti, Educatori Professionali, ed è stato aperto alla partecipazione dei genitori.

I relatori

Sally J. Rogers, PhD Professor, Department of Psychiatry School of Medicine; Terry Hall, logopedista; Diane Osaky, terapeuta occupazionale; University of Colorado Health Sciences Center, Denver, Colorado, USA.

«Il tesoro sommerso»

Ricerca e riabilitazione nell'autismo

Lo scorso novembre, dal 15 al 18, si è tenuto a Verona un interessantissimo e impegnativo congresso internazionale sull'autismo dal titolo assai significativo «Il tesoro sommerso» Ricerca e Riabilitazione nell'autismo.

Nella prima giornata dedicata alla ricerca abbiamo potuto ascoltare l'intervento del dott. S. Baker, direttore medico dell'ARI (Autism Research Institute di San Diego, California) dedicato ai risultati della ricerca biomedica portata avanti negli Usa dai componenti del progetto DAN (Defeat Autism Now).

Il dott. Baker ha evidenziato il fatto che negli Usa l'autismo sta assumendo le dimensioni di una epidemia, per la quale i ricercatori ipotizzano diverse cause ambientali scatenanti e agenti su una predisposizione genetica di base. Tra le cause ambientali maggiormente implicate sarebbero le vaccinazioni, per effetto dei conservanti a base di mercurio contenuti in alcuni vaccini. Gli studi condotti in tal senso soprattutto dal dott. Wakefield (GB) su un campione di bambini autistici evidenziano nel 90% dei casi un coinvolgimento dell'intestino, che presenta infiammazioni, ulcerazioni, linfonodi ingrossati, problemi immunitari, che le attuali conoscenze non permettono ancora di spiegare, e alterazioni della flora microbica.

Per i medici americani che fanno riferimento al DAN, come pure per il dott. Shattock che terrà la seconda relazione in programma, è ormai una prassi intervenire in primo luogo sperimentando una dieta priva di latte e/o di glutine a seconda dei casi, per circa 3 mesi. Gli specialisti del DAN hanno presentato il nuovo protocollo diagnostico con una serie di esami che ormai si eseguono routinariamente presso quattro laboratori negli Usa. Ne conseguono interventi correttivi appropriati che incidono ovviamente sui sintomi della sindrome, migliorando principalmente i comportamenti inadeguati, ma anche il deficit di attenzione e la verbalizzazione. Essi propongono anche opportune integrazioni vitaminiche e minerali, olii poliinsaturi, eventuale terapia per la candidiasi, cercando nel contempo di ripristinare una corretta flora intestinale anche con l'aiuto di lieviti «buoni» (*Saccharomyces Boulardii* ad es.), che controllino la proliferazione di quelli indesiderati. Purtroppo in problemi così importanti e cronici tutto si complica, la terapia è complessa, e prevede interventi a vari livelli; è necessario comunque affidarsi a persone di grande esperienza che si avvalgono anche dell'aiuto di molti esami approfonditi e specifici come quelli messi a punto dal protocollo DAN.

A tale proposito cogliamo l'occasione per lanciare un appello affinché anche qui da noi, in Italia, possa essere possibile per tutti effettuare quegli accertamenti che permettano agli specialisti di avere una visione più completa del problema organico dei nostri ragazzi, per poter poi intervenire nel modo più efficace possibile. Perché alcune possibilità di

alleviare almeno in parte il problema ci sono, ma purtroppo al momento attuale è solo una sparuta minoranza che, con grossi sacrifici, si può permettere di tentare queste opportunità.

Anche il dott. Shattock nell'intervento successivo ha evidenziato il terrificante aumento dell'autismo nel mondo (si parla di una prevalenza che va dal 2,1 al 6 per mille bambini), come pure dell'iperattività e della dislessia. Tra le cause potrebbero esserci fattori ambientali, tipo vaccini, pesticidi, antibiotici, metalli pesanti, prodotti chimici, additivi, diossine, farmaci ecc. L'ipotesi che il dott. Shattock ha ribadito e che porta avanti da anni è quella dei peptidi morfino-simili, di probabile derivazione alimentare che, passando dalle pareti intestinali compromesse al circolo sanguigno e superando la barriera ematoencefalica, avrebbero effetto sulla percezione, sul comportamento, sull'umore e sullo sviluppo del Sistema Nervoso Centrale. Terapie «ricostruttive» dell'intestino, complementari alla dieta, sempre per Shattock, comprendono, tra l'altro, integrazioni di zolfo (sotto forma di Epsom Salts, sale inglese), MSM (metil solfonil metano), enzimi digestivi, vitamina B12, olio di enotera, L-glutamina, B6, DMG (dimetilglicina), da valutare a seconda dei casi. Inoltre, a volte è opportuno intervenire con una dieta a basso tenore di fenoli, per l'ipotizzato deficit dell'enzima PST (fenolsolfotrasferasi) che aiuta la detossificazione dell'organismo, con secretina, con chelanti dei metalli pesanti.

Successivamente è stato illustrato uno studio italiano (dott. Franco e dott. Ortolani, VR) sulle modificazioni dell'assetto del sistema immunitario in un gruppo, purtroppo ancora piuttosto limitato, di persone con autismo, in cui si evidenzia una attivazione immunitaria legata per la maggior parte dei casi a virus, ma anche ad allergie ed autoimmunità. Il dott. Turco (VR), ha poi parlato di predisposizione genetica, di più geni (di suscettibilità) coinvolti nell'autismo, e di come probabilmente la malattia sia legata a fattori ambientali scatenanti. Il dott. Micozzi di Roma ha presentato un suo studio sull'HLA (una specie di codice individuale che permette la risposta immunitaria a stimoli ambientali) in un campione di bambini e ragazzi autistici, evidenziando una significativa associazione di alcuni loci di esso (DR7 e DR11) con l'autismo. Anche Micozzi ipotizza che la malattia possa essere scatenata in diversi casi da un agente infettivo, con conseguente coinvolgimento e alterazione gastrointestinale.

Sempre nell'ambito della ricerca si collocano gli studi condotti dal dott. Brighenti e dalla sua équipe (Centro Diagnosi Cura e Ricerca per l'Autismo U.L.S.S. 20 Verona) sui disturbi del movimento e le prassie, sui disturbi di ansia e sulla percezione visiva. Da queste ricerche è scaturita l'elaborazione di un modello riabilitativo denominato S.I.F.Ne (Sviluppo e Integrazione delle Funzioni Neuropsicologiche). Esso consiste nella presa in carico riabilitativa ed educativa della persona autistica secondo modalità che tendono a favorire l'adattamento del soggetto all'ambiente, e non viceversa. L'ipotesi da cui si parte è che alla base del disturbo ci sia una disorganizzazione del sistema metacognitivo. Metacognizione è la consapevolezza e il controllo del proprio processo cognitivo, l'autoregolazione legata alla consapevolezza dei compiti richiesti e delle attese sociali. Di conseguenza risulterebbero compromesse, a livello dell'intera rete neuronale cerebrale, alcune funzioni quali l'attenzione, l'organizzazione del gesto, la percezione, la comunicazione, la selezione e la pianificazione del gesto, il controllo dell'emotività, la capacità di selezionare informazioni in competizione e di analisi del contesto.

Tutto ciò mette in moto meccanismi di ansia, di frustrazione, dovuti anche all'impossibilità, che i nostri ragazzi sperimentano giornalmente, di affermarsi portando a termine un compito. In breve, i comportamenti che osserviamo, dalla difficoltà di avviare sequenze

motorie finalizzate, alle difficoltà di imitazione, di prensione, agli schemi motori rigidi e ripetitivi, alle stereotipie, alle interruzioni, alle rinunce, alla povertà di strategie e di programmi motori, sarebbero il risultato di due importanti componenti: l'ANSIA e la DISPRASSIA.

Di conseguenza l'attività riabilitativa proposta, nelle sue componenti psicomotoria, logopedica, educativa si avvale, dove è possibile, di varie strategie di »Facilitazione«, compresa la Comunicazione Facilitata. La FACILITAZIONE non è una tecnica che cura l'autismo né insegna ad apprendere, ma permette di fare emergere quelle competenze che il soggetto ha ma non riesce a esprimere autonomamente. Il contatto da parte del facilitatore attiva, con meccanismi ancora non chiari, movimenti finalizzati adeguati, favorendo la costruzione del gesto e la sua realizzazione nel compito richiesto. Il programma riabilitativo, elaborato condividendo il progetto con la persona con autismo a cui è rivolto, mira quindi a portarla a conquistare sempre maggiore indipendenza nel comunicare e nel trasformare i movimenti bizzarri e confusi in atti compiuti che la rendano, anche se con moltissima fatica, più attiva nella realtà. I risultati incoraggianti di questi primi anni di esperienza educativo-riabilitativa con il modello S.I.F. Ne sono stati illustrati dai ricercatori, e vorrei sottolineare l'importanza della condivisione del progetto, un fatto che contribuisce alla diminuzione dei comportamenti avversivi e dei livelli di ansia, favorendo un migliore adattamento all'ambiente.

Il terzo giorno si è aperto con una relazione della dott.ssa R. Crossley, esperta di Comunicazione Aumentativa e Alternativa, direttore del DEAL Communication Centre, Australia, la cui frase di esordio riassume egregiamente il contenuto della sua relazione: »Non essere in grado di parlare non vuol dire non avere niente da dire«. Crossley ha ribadito l'importanza di offrire a tutti, indipendentemente da quanto possa sembrare grave la situazione, l'opportunità di comunicare attraverso una tastiera, dato che le lettere sono in grado di comunicare pensieri molto più complessi rispetto alle figure. Negli interventi successivi, insegnanti e funzionari di vari provveditorati agli Studi d'Italia hanno illustrato sperimentazioni di integrazione scolastica che prevedono anche l'utilizzo della tecnica della Comunicazione Facilitata.

Infine, si è dato spazio allo scambio di idee sulle esperienze italiane e internazionali che riguardano i progetti per gli adulti con autismo. L'ultima giornata, giustamente, è stata riservata ai veri protagonisti di questa interessantissima maratona di esperienze, cioè le persone con autismo. Due ragazzi con sindrome autistica, Daria e Alberto, saliti sul palco, hanno direttamente risposto alle domande del pubblico. Daria con una facilitazione alla spalla, Alberto con piccoli colpetti di incitamento alla schiena. È stato sorprendente ed emozionante per il pubblico poter osservare due persone che hanno compiuto un lungo cammino grazie alla Comunicazione Facilitata e che ora sono in grado, non solo di rispondere in maniera pressoché autonoma rispetto al tocco fisico del facilitatore, ma anche di padroneggiare ansia ed emozione nell'affrontare «la scena».

*Antonella Foglia
Angsa Marche*

Rileggendo Temple Grandin

Nel 1986 uscì il primo libro di Temple Grandin «Emergence: labelled autistic», scritto a quattro mani da Temple e dalla mamma, M. M. Scariano. Che una persona affetta da autismo potesse parlare in prima persona di se stessa e del suo mondo interiore era parso impossibile sino alla pubblicazione del libro, tanto che qualcuno dubitava si trattasse di una persona veramente autistica e pensava potesse trattarsi di qualcuno che, pur di diventare noto, si inventava una patologia a proprio carico. Ma le numerose testimonianze, tra cui quella di Bernard Rimland e di Oliver Saacs, nonché i test psicologici effettuati sulla Grandin da bambina, quando nessuno poteva sospettare che il suo futuro sarebbe stato tanto diverso da quello, generalmente miserabile, della generalità dei soggetti autistici, convinsero la comunità dei cultori della materia sulla genuinità dell'esperienza da lei narrata. Ora, a quindici anni dalla pubblicazione del primo libro, anche i lettori italiani hanno a disposizione, grazie alla casa editrice Erickson, il suo ultimo libro, tradotto in italiano «Pensare in immagini», di cui è stato dato ampio resoconto nel precedente bollettino. Tra le tante testimonianze dalla Grandin vorrei sottolinearne una, che potrebbe passare inosservata nella miriade di dichiarazioni uniche che il libro propone: lo stato cronico di paura, di panico, di ipereccitazione che accompagnava la prima parte della sua vita in assenza di qualunque fattore esterno che potesse spiegare tale stato, e il grande aiuto che l'autrice ha avuto da un farmaco che ha cambiato la sua vita e ha reso possibile la liberazione di energie e di potenzialità, le quali sarebbero rimaste sopite e inesprese se lo stato di paura e di ipereccitazione non fossero stati combattuti.

Questo è vero per tutte le patologie psichiatriche, per le quali spesso esiste un farmaco capace di alleviarle e liberare quello che c'è di sano nell'individuo malato. Purtroppo, trattando dei soggetti autistici, Temple Grandin rappresenta l'eccezione e non la regola, in quanto ben pochi autistici riescono a trovare un farmaco che li aiuti; anzi, spesso trovano nei farmaci un ulteriore fattore di aggravamento della già grave patologia.

Questa serie infinita di insuccessi ha sviluppato in non pochi ricercatori, per altro seri e benemeriti, come Schopler, Peeters, Fuentes e altri, un atteggiamento simile a quello della volpe della favola di Esopo che, di fronte all'uva troppo alta e irraggiungibile, dice: «Non è ancora matura». Analogamente molti ricercatori dicono: «I farmaci non fanno per gli autistici» e si accontentano di un'educazione che, per essere efficace, deve essere faticosissima per educatori ed educandi, creare ambienti artificiali, isolare il soggetto dai propri simili e pertanto rinunciare a quanto di più bello esiste per gli esseri umani: vivere in mezzo agli altri, senza dover modificare in modo artificioso l'ambiente e il corso naturale della vita sociale.

La Grandin dice: «Continuai a darmi da fare per mandare via la paura fino a quando scoprii il potere della biochimica». E la scoperta del Tofranil la fece lei stessa, grazie alla sua capacità di fare ricerche bibliografiche sulla patologia degli attacchi di panico di cui lei soffriva al pari di molti soggetti autistici, per i quali la comorbilità è la regola e non l'eccezione. In più parti del libro sottolinea come la sua vita sia radicalmente cambiata grazie a questo farmaco e raccomanda a tutti i suoi compagni di sventura di affidarsi a medici esperti e capaci, ben consapevole che la capacità di autocura mediante la ricerca bibliografica non è posseduta dalla generalità degli assistibili e tanto meno dai soggetti autistici, spesso incapaci non solo di leggere e scrivere, ma perfino di parlare.

Purtroppo l'esperienza della Grandin non è generalizzabile. Il farmaco che per lei è stato tanto utile, un antidepressivo triciclico, utile anche per il disturbo ossessivo-compulsivo

presente nella quasi totalità degli autistici, si è rivelato utile solo in una minoranza di casi, mentre nella grande maggioranza provoca drastici peggioramenti.

Rimane valido il principio generale che, quando una sofferenza, come il panico o l'agitazione, proviene da una disfunzione interna e non da un fattore esterno, la cosa più logica è aiutare chi ne è affetto con un agente che corregga la disfunzione biochimica che la provoca, e cioè con un farmaco. La Grandin, a questo proposito, molto saggiamente non consiglia agli autistici di prendere i farmaci che hanno fatto bene a lei, entrambi appartenenti alla categoria degli antidepressivi triciclici, ma di affidarsi a un medico esperto nella cura dei disturbi che accompagnano la vita dei soggetti autistici.

Vorremmo poter fare un elenco di nomi a cui rivolgersi. Purtroppo dobbiamo constatare l'assenza innanzitutto della ricerca di base, quella che permette ai medici di confrontare la problematica del soggetto in esame con quella dei casi che sono stati oggetto di sperimentazioni cliniche controllate. Anche i medici più esperti nell'uso dei farmaci per problematiche analoghe a quelle che affliggono gli autistici si trovano davanti a reazioni imprevedibili quando i farmaci vengono prescritti a tali soggetti. I calmanti agitano; gli antidepressivi deprimono e gli antiosessivi aumentano l'ossessività. Perché? Nessuno lo sa. Questo non dovrebbe eccitare la curiosità dei neuroscienziati? No, perchè l'industria privata ha paura di toccare questa patologia e ogni progresso della nostra grande civiltà occidentale avviene solo se l'industria privata investe risorse, altrimenti nulla si muove. E il pubblico? Il ministero ha rallentato anche quei primi, timidi, tentativi di sperimentazione farmacologica che noi avevamo lodato titolando un articolo «Una ricerca che fa onore all'Italia», che hanno avuto i primi modestissimi finanziamenti soltanto nel 2001.

E così i familiari dei soggetti autistici continuano a vedere in TV i prodigiosi progressi della medicina moderna, che sa curare l'Aids, identificato come malattia trent'anni dopo l'autismo, e invidieranno Temple Grandin che ha avuto la fortuna di trovare un farmaco che ha liberato in lei delle energie che ne hanno fatto una scienziata unica al mondo anziché una disgraziata ospite di un manicomio.

Daniela Mariani Cerati

«Quale presente e quale futuro per le politiche dell'integrazione scolastica degli alunni in situazione di handicap in Italia?»

Al convegno dibattito organizzato dalla Fish a Roma (sala della Piccola Protomoteca in Campidoglio) il 12 dicembre 2001 dalle ore 15.30 alle ore 19.30 sul tema «Quale presente e quale futuro per le politiche dell'integrazione scolastica degli alunni in situazione di handicap in Italia?» hanno aderito:

• Carlo Azeglio Ciampi – Capo dello Stato – con il seguente telegramma:

«Il convegno sull'integrazione scolastica degli alunni in situazione di handicap, richiama l'attenzione delle istituzioni sulla necessità di proseguire nel percorso di attuazione della legislazione sociale a favore della disabilità, attraverso il monitoraggio e l'adeguamento di mezzi e risorse a disposizione.

Dobbiamo garantire ai giovani il pieno sviluppo di tutte le loro potenzialità, promuoven-

do un modello di integrazione nella scuola, nel mondo del lavoro, nella società che valorizzi la loro diversità positiva. Essi devono poter divenire protagonisti del loro futuro, partecipando alla vita della Repubblica.

Il nuovo federalismo che avvicina, con il principio di sussidiarietà, le Istituzioni ai cittadini, deve favorire la realizzazione di un nuovo umanesimo, fondato sul rispetto della pari dignità delle persone e sul dovere di solidarietà attiva, come occasione di crescita e di ricchezza sociale. Rinnovo il mio apprezzamento alla Fish, al suo costante e oneroso impegno al servizio della disabilità e invio agli organizzatori e a tutti gli intervenuti un augurio e un saluto molto cordiali».

•Cardinale Ersilio Tonini – Presidente della Commissione Ministero Istruzione per la Deontologia Professionale nella Scuola – con il seguente intervento telefonico in diretta: «Vorrei iniziare ricordando come un grande giornale inglese, il più grande giornale inglese, ieri ha pubblicato due articoli che si riferivano ai temi di cui state trattando. Il primo, proprio di apertura, racconta di come il ministro degli Interni ha fatto un lungo intervento per dire che gli immigrati, i figli degli immigrati che rischiano di rimanere isolati, devono invece essere al centro dell'attenzione perché possano apprendere, già dall'inizio, la lingua inglese per sentirsi britannici. Guai a noi se dovessimo consentire loro di sentirsi come in un ghetto, condizione che poi prepara le rivolte che si stanno verificando in questo periodo in Inghilterra. Il secondo articolo, sempre in prima pagina, riportava che il ministro ha invitato a regolamentare le spese del suo ministero tenendo conto proprio dei disabili, perché pare che una quota del ministero stesso sia finita su altre strade.

Ora io dico, se il più grande quotidiano inglese con enorme diffusione mette in prima pagina, proprio in apertura nelle prime colonne, eventi come questi, mi domando: «Forse non dovremmo per caso chiederci se tutto lo sviluppo che abbiamo, particolarmente nel mondo scolastico, dovrebbe dimostrarsi sensibile verso quelli che, rischiando di valere meno, di essere considerati meno, sono quasi condannati a considerarsi loro in un ghetto, considerarsi già ai margini».

Tali situazioni preparano poi ribellioni interiori che finiscono, quasi sempre, con il rendere queste povere vite pesanti e infelici. Non entro nei particolari, però sono stato insegnante anch'io e dirò quale è stato il mio compito. Ho insegnato italiano, latino e greco in IV e V ginnasio, e poi greco e filosofia al liceo. Il mio programma fu proprio questo: fare riuscire anche gli ultimi, o meglio, aiutare anche gli ultimi, quelli che si ritengono meno intelligenti, a capire che erano al centro dell'attenzione. Per questo ho utilizzato, quanto meglio mi è riuscito, la loro memoria. In conclusione ho potuto portarli all'esame di ammissione al liceo con voti splendidi e la consolazione più grande, che ho avuto e che ho ancora oggi, è che quando li incontro mi ringraziano infinitamente. Non c'è più bel regalo al mondo che far capire che anche se vali meno esternamente, il tuo mondo interiore nella comunità vale molto di più.

Concludo con una grande realtà. Una delle più grandi conquiste del pensiero umano si è verificata proprio quando il messaggio cristiano ha fatto sapere al mondo intero che non soltanto i nati bene sono al centro della vita, come erano nel mondo greco; infatti, nella cultura greca essa vevano il meglio dell'educazione e gli altri non contavano nulla.

Il messaggio cristiano ha portato la bella notizia che non soltanto gli uomini sono tutti uguali ma i più deboli, quelli che naturalmente hanno meno, sono e valgono di più e, dice una frase latina molto bella, "*hanno il favor iuris*"; vuol dire che sono privilegiati di fronte ai diritti, vuol dire che lo stato di diritto, come noi riteniamo debba essere, non sarebbe stato di diritto se poi non avesse tenuto conto che non basta l'uguaglianza degli

uomini quando, invece all'inizio della vita, nella scuola, alcuni si sentono emarginati. Hanno il diritto di avere il meglio e ritengo lo abbiano quando, non soltanto hanno degli insegnanti a loro disposizione, ma hanno l'amicizia, la comunità della scuola, non soltanto per quello che si insegna ma per quello che si vive, nel vero senso dell'appartenenza».

• P. Antonio M. Perrone – Presidente FIDAE – Federazione Istituti di Attività Educative, Francesco Marsico – Segretario Generale CARITAS Italiana, Marisa Faloppa – Presidente Comitato per l'Intersvolto relazioni il prof. Carlo Hanau, vice Presidente FISH, sul tema «Specializzazioni per il sostegno Scolastica degli Handicappati, dr. Paolo Marcheselli – Provveditore agli Studi di Bologna, on. Luciana Sbarbati – CISL Scuola.

I lavori sono stati coordinati da Pietro Vittorio Barbieri – Presidente FISH –, che ha svolto la relazione introduttiva. Inoltre, hanno o: no alle sanatorie di fatto» e Salvatore Nocera, vice Presidente FISH, sul tema «No ai disservizi, sì alla qualità dell'integrazione». È seguito un ampio dibattito e al termine dei lavori il presidente ha rinnovato ufficialmente l'invito al Mmministro Letizia Moratti e al sottosegretario Valentina Aprea, assenti benché invitati da tempo, per un incontro con l'Ufficio di Presidenza della Fish e per la partecipazione agli Stati Generali della scuola durante i quali, stando al programma, i problemi dell'integrazione scolastica non vengono neppure sfiorati.

Come si vive con una persona con autismo
Training intensivo per familiari e operatori

Cordenons
 dal 20 al 24 maggio 2002

Il perché del corso

È questo un corso intensivo riservato a familiari e operatori per conoscere sul campo le strategie più funzionali a rendere la vita di una persona con autismo più confortevole aumentando allo stesso tempo la qualità della vita dell'intero nucleo familiare e di coloro che la frequentano fuori dall'ambito familiare. Il corso si tiene nella Villa Respiro, l'unità residenziale della Fondazione della vita della persona con autismo.

Sedi del corso

Cordenons-Villa Respiro, Via Italo Svevo

Programma

Prima giornata: «I disturbi generalizzati dello sviluppo e le loro caratteristiche. Introduzione all'educazione strutturata».

Seconda giornata: «La comunicazione nella quotidianità: strategie e metodi».

Terza giornata: «Dalla valutazione alla costruzione di supporti comunicativi per il proprio familiare».

Quarta giornata: programmazione delle attività e del tempo libero.

Quinta giornata: «Comportamenti problema e strategie per la risoluzione».

Docenti

Dr. Cinzia Raffin, dr. Roberta Marando, dr. Emanuela Sedran, dr. Marisa Barcarollo.

Orario

15.00-19.00.

Le iscrizioni si raccolgono presso la Fondazione Bambini e Autismo – Galleria Asquini, 1 Pordenone tel. 0434-29187, fax 0434-524141

e-mail bambini.e.autismo@iol.it

La quota di partecipazione al corso è di euro 310. Verrà rilasciato attestato di partecipazione.

***Tecniche di riabilitazione per persone
con disturbi generalizzati dello sviluppo***
Training intensivo per operatori sociosanitari

Pordenone
dal 3 al 7 giugno 2002

Il perché del corso

È questo un corso intensivo riservato a operatori sociosanitari per conoscere sul campo le tecniche di riabilitazione più funzionali nell'educazione di una persona con autismo. Il corso si tiene nel centro diagnostico ed educativo della fondazione dove i partecipanti, a piccoli gruppi, avranno l'opportunità di lavorare sotto la supervisione degli esperti e con l'aiuto dei tutor. Attraverso il training sarà possibile costruire per i partecipanti una presa in carico educativa più confacente alle persone con autismo con le quali operano nelle loro rispettive sedi.

Sedi del corso

Pordenone-Centro diagnostico e riabilitativo Fondazione Bambini e Autismo Onlus Via Vespucci

Programma

Prima giornata: «I disturbi generalizzati dello sviluppo e le loro caratteristiche. Introduzione all'educazione strutturata».

Seconda giornata: «La valutazione e la strutturazione dell'attività».

Terza giornata: «Costruzione di rapporti comunicativi e loro valutazione pratica».

Quarta giornata: «Attività autonome e attività del tempo libero: proposte pratiche».

Quinta giornata: «Comportamenti problema e strategie per la risoluzione».

Docenti

Dr. Cinzia Raffin, dr. Roberta Marando, dr. Emanuela Sedran, dr. Marisa Barcarollo.

Orari

09.00-12.30/14.00-16.30

Le iscrizioni si raccolgono presso la Fondazione Bambini e Autismo e sono a numero chiuso.

Galleria Asquini, 1 Pordenone tel. 0434-29187, fax 0434-524141

e-mail bambini.e.autismo@iol.it

La quota di partecipazione al corso è di euro 620+IVA e comprende, oltre al corso, sistemazione alberghiera, prima colazione caffè breck e pranzo.

Verrà rilasciato attestato di partecipazione.

Associazione Areté
Laboratorio Psicoeducativo
 Via Ronche, 32020 La Valle Agordina (Bl)
 Tel. 043762161

Il laboratorio, in collaborazione con l'Associazione Areté, propone due corsi di formazione, rivolti a coloro che lavorano nel trattamento e nell'educazione di bambini con Autismo, Disturbi Pervasivi dello Sviluppo o simili problemi di comunicazione, relazione e flessibilità comportamentale e cognitiva. Il numero dei partecipanti per ogni corso non potrà superare i 24 iscritti, e la richiesta di iscrizione e il pagamento dovranno pervenire entro il 22 Marzo 2002 (corso n. 1) e il 15 Giugno 2002 (corso n. 2).

Insegnare la Comunicazione Spontanea a bambini con Autismo o altri Disturbi dello Sviluppo

- Aumentare le abilità di comunicazione spontanea: principi teorici;
- relazione sociale reciproca e comunicazione;
- valutazione della comunicazione;
- valutazione a casa e priorità della famiglia;
- scelta delle mete;
- strategie di insegnamento;
- esempi pratici ed esercitazioni.

Docenti: Enrico Micheli e Cesarina Xaiz – 9, 10, 11 Maggio 2002 (il 9 dalle 14 alle 18, gli altri giorni dalle 9 alle 17)

La Valutazione delle abilità con i bambini con Autismo o altri Disturbi Pervasivi dello Sviluppo: primo passo per rassicurare e ridurre i problemi di comportamento

- La valutazione: principi teorici e atteggiamento degli operatori;
- la valutazione delle abilità nell'Autismo: problemi e caratteristiche necessarie;
- il Profilo Psicoeducativo di Schopler e colleghi (PEP-R): conoscenza dello strumento, somministrazione, scoring, conoscenza e uso del materiale del test, esercitazioni simulate;
- dalla valutazione all'intervento educativo.

Docenti: Enrico Micheli e Cesarina Xaiz – 4, 5, 6 Luglio 2002 (il 4 dalle 14 alle 18, gli altri giorni dalle 9 alle 17)

La quota di iscrizione per ogni corso, di Euro 155+IVA, va versata sul conto corrente n. 086951/11 intestato a Ljanka dal Col, presso il Banco Ambrosiano Veneto, filiale di Agordo Coordinate bancarie: 3069 60980 086951/11

COME ARRIVARE AL LABORATORIO PSICOEDUCATIVO DI RONCHE GRANDE, LA VALLE AGORDINA

- Da Sedico o da Belluno, circa 30 KM fino ad Agordo.

Subito prima del centro del paese, bivio a destra per Val Zoldana, La Valle Agordina (dopo circa 1 km, primo bivio a destra per Gaidon e zona artigianale. Avanti circa 800 metri, 50 metri prima di alcune case situate a un quadrivio, a dx in una strada che scende tra i prati. Fine strada, ci siete: il laboratorio Psicoeducativo è al piano terreno di una casa bianca a due piani, subito a monte di una piccola fabbrica situata proprio dove la strada finisce.

Tel. 043762161; email:enrimich@tin.it;

Informazioni alberghiere: ufficio informazioni turistiche, Agordo, tel 043762105

*Corso di qualificazione professionale per la diagnosi precoce dell'autismo
e dei disturbi pervasivi dello sviluppo
Lo screening precoce: la «CheckList for Autism In Toddlers»
di Baron Cohen, Allen e Gilberg*

15 e 16 Giugno 2002
Auditorium-sala conferenze «Fondazione padre Alberto Mileno»
Istituto San Francesco
V.le Dalmazia-Vasto Marina

PROGRAMMA

15 giugno 2002

Ore 9.30: saluti e intervento di apertura

Avv. Giuseppe Tagliente, presidente del Consiglio Regionale d'Abruzzo; arch. Rino Stuard, assessore alla Sanità Regione Abruzzo; Germana Sorge, presidente Angsa Abruzzo Onlus.

Ore 10.00: Autismo e spettro autistico

«L'autismo quale disturbo neurofisiobiologico», prof. Roberto Militerni, Cattedra di Neuropsichiatria Infantile, Facoltà di Medicina – Università di Napoli.

Ore 11.30: Autismo e i servizi sanitari

«L'autismo e i percorsi di diagnosi e presa in carico nella rete dei servizi», dott. Franco Nardocci, N.P.I. Modena, direttore del «Progetto Autismo e Handicap mentale di grande dipendenza» dell'ASL di Rimini.

Pausa pranzo

Ore 14.30: La diagnosi di autismo e le classificazioni internazionali

Prof. Militerni Dott. Nardocci

Ore 15.45: Illustrazione della Chat e visione del video sulla sua somministrazione con l'intervista a Baron Cohen (traduzione simultanea).

Prof. Militerni Dott. Nardocci

Ore 16.30: Interventi programmati dei partecipanti

16 giugno 2002

Ore 9.30: Uso della Chat, descrizione pratico-teorica

Prof. Militerni, dott. Nardocci

Ore 11.00: Tavola rotonda

Moderatore dott. Renato Cerbo, coordinatore Servizio di Neuropsichiatria Infantile, Università, ASL n. 4, L'Aquila (Regione Abruzzo).

Il corso è inserito nel programma dell'ECM (Educazione Continua in Medicina) del ministero della Salute. Il numero di registrazione è stato assegnato e la richiesta di accreditamento è stata regolarmente inoltrata e validata. Al termine del corso verrà rilasciato l'attestato di partecipazione (secondo le procedure ECM) con l'indicazione del punteggio assegnato.

Direttore del corso: dott. Nicola Pio Squadrone
Responsabile: Germana Sorge, pres. Angsa Abruzzo Onlus
Segreteria Organizzativa: Angsa Abruzzo Onlus (0873-58448 oppure 339-2834516)

SCHEDA DI ISCRIZIONE

Corso di formazione per la diagnosi precoce nell'autismo

Vasto 15 e 16 giugno 2002, Auditorium Istituto San Francesco, Vasto Marina

Contributo per l'iscrizione pari a 50,00 Euro da versare sul c/c postale n. 26772053 intestato ad Angsa Abruzzo Onlus, Via Platone n. 79 – 66054 Vasto (Ch); causale: Corso diagnosi precoce

Inviare la seguente scheda alla segreteria organizzativa via fax (0873-58448) entro e non oltre il 25.05.2002.

(Si prega di scrivere in stampatello)

Cognome _____

Nome _____

Qualifica _____

Via _____

Città _____

C.a.p. _____ Prov. _____

Tel./fax. _____

E-mail _____

Ai sensi dell'art. 10 legge 675 del 31.12.96 sulla privacy, autorizzo il trattamento dei miei dati personali

Data _____

Firma _____

Autismo e strategie d'intervento
Stage pratico

Dir.: prof. Theo Peeters
Opleidingscentrum autisme Anversa
dal 18 al 22 novembre 2002
Casa del Sacro Cuore, Briatico (VV)

Finalità

Il corso, di carattere teorico pratico, è finalizzato all'apprendimento di metodologie di trattamento specifiche per l'autismo, attraverso un'esperienza diretta con 5 ragazzi di differente età e livello intellettuale. I partecipanti avranno l'opportunità di apprendere e applicare strategie innovative per favorire l'indipendenza, la comunicazione e l'apprendimento delle persone autistiche, accrescere la stima di sé e migliorare il loro grado di autonomia in diversi ambiti, in prospettiva dell'età adulta.

Articolazione del corso e contenuti

Il corso si articola in esposizioni teoriche e attività pratiche svolte direttamente sui ragazzi. Saranno affrontati i seguenti temi:

1. l'autismo: dalla definizione all'approccio educativo;
2. lo stile di pensiero nelle persone autistiche: dalla teoria alla pratica;
3. la strutturazione dello spazio e del tempo;
4. gli aiuti visivi individualizzati e l'adattamento dell'ambiente;
5. le abilità di comunicazione recettiva ed espressiva: analisi e metodologie;
6. le abilità motorie;
7. l'autonomia e le attitudini domestiche;
8. le abilità relative al tempo libero;
9. le attitudini al lavoro;
10. i problemi di comportamento: analisi, strategie di prevenzione e trattamento;
11. la collaborazione con i familiari.

Durata

Cinque giorni (18-22 Novembre ore 9.00-17.00) per complessive 40 ore di formazione.

Partecipanti

Il corso è riservato a un numero massimo di 25 partecipanti (psicologi, pedagogisti, insegnanti specializzati, educatori, tecnici della riabilitazione, logopedisti, neuropsichiatri ecc.). Le richieste di partecipazione verranno selezionate sulla base dei seguenti criteri: ordine di arrivo delle iscrizioni, esperienze nel settore, precedente partecipazione a corsi teorici.

Docenti

Prof. Theo Peeters e 4 formatori della sua équipe.

Iscrizione:

Inviare il modello di preiscrizione allegato entro il 30 Maggio 2002. Il richiedente riceverà la conferma dell'accettazione della domanda con le indicazioni per effettuare il versamento della quota di partecipazione.

Quota di partecipazione:

670 Euro.

Sistemazione alberghiera

Casa del Sacro Cuore (la struttura è un'accogliente residenza a picco sul mare, situata a 4 Km da Tropea, con ampi spazi all'interno e all'esterno). Prezzo pensione completa (in convenzione per i partecipanti) 36 Euro al giorno.

Sarà rilasciato un attestato di partecipazione. È stata inoltrata richiesta al Ministero per l'attribuzione dei crediti formativi.

Per informazioni

Ass. Prometeo, via Prato n.2, 89127 Reggio Calabria
angelavinci@virgilio.it; fax 0965-339105; tel. 339-3248745

STAGE PRATICO
Autismo e strategie d'intervento
18-22 novembre 2002
Direttore: prof. Theo Peeters

MODULO DI PREISCRIZIONE

Cognome _____ Nome _____

Via _____ n. _____ CAP _____

Città _____ Prov. _____

Tel. _____ FAX _____ e-mail _____

Sede lavorativa _____

Ha frequentato altri corsi? _____

Quali? _____

Ha esperienze nel trattamento dell'autismo e dei disturbi generalizzati dello sviluppo? _____

Quali? _____

Intende usufruire della sistemazione alberghiera convenzionata con l'associazione? _____

Il presente modello deve essere inviato entro il 30 maggio 2002 con una delle modalità seguenti:

- via fax (0965-339105);

- via e mail (angelavinci@virgilio.it);

- via posta (Associazione Prometeo ONLUS, via Prato n.2,89127 Reggio Calabria).

Il richiedente riceverà conferma dell'iscrizione e indicazioni circa il versamento della quota e i servizi offerti.

***Psychological Theory and Research on Mental Retardation
and Cognitive Developmental Disabilities (MRCD)***
Fourth European Conference
May, 23-25, 2002
University of Catania

Faculty of Educational Sciences, University of Catania, Via Ofelia n. 2
IRCCS OASI, Troina (Enna)

FOR UP-TO-DATE INFORMATION ABOUT ORGANISATIONAL FEATURES, REGISTRATION FORM (TO PRINT AND SEND TO LOCAL COMMITTEE), A LIST OF THE HOTELS WITH POSSIBILITY TO MAKE ONLINE RESERVATION, LINKS WITH WEBSITES OF THE MAIN TOURIST ATTRACTIONS (CATANIA, INCLUDING CITY MAP, ETNA, TAORMINA), PLEASE VISIT THE CONFERENCE WEBSITE:
<http://www.fmag.unict.it/2002conference.html>.

*«Un patto per l'autismo fra istituzioni,
comunità scientifica e famiglie»*
Conferenza internazionale in memoria di Donald Cohen

Organizzata da
Autismo Italia Onlus, IACAPAP e Autisme Europe

23 e 24 maggio 2002
Sala del Giubileo della Provincia di Roma
via di Porta Castello n. 44, Roma

Relatori

Simon Baron-Cohen, Myron Belfer, Dante Besana, Ernesto Caffo, Paolo Curatolo, Franco Fioretto, Eric Fombonne, Joaquin Fuentes, Alan Kazdin, Ami Klin, Gabriel Levi, Fabio Macciardi, Roberto Militeri, Franco Nardocci, Helmut Remschmidt, Giuseppe Tagliente, Fred Volkmar, Michele Zappella.

Nuovi corsi di formazione*Master biennale per Consulenti sui Disturbi Generalizzati dello Sviluppo*

Rivolto a laureati in discipline psicologiche, mediche e sociali. Iscrizione a numero chiuso, subordinata a un colloquio preliminare. Monte ore per i due anni: 180. Per ulteriori informazioni e iscrizioni potete contattare la segreteria al numero 06 39720880.

Corso di formazione per Operatori con Persone Autistiche

Corso di formazione teorico-pratico rivolto a laureati, diplomati, operatori socio-sanitari. Iscrizione a numero chiuso. Monte ore: 60 (corso base) + 40 (corso avanzato). Per ulteriori informazioni e iscrizioni potete contattare la segreteria al numero 06 39720880.

L'autismo e i disturbi pervasivi dello sviluppo

Il 15 e 16 maggio, a Laval, in Canada, si svolgerà il convegno scientifico internazionale «L'autismo e i disturbi pervasivi dello sviluppo (T.E.D.): dalle neuroscienze alla riabilitazione. Situazione attuale e prospettive future della ricerca».

Il convegno, organizzato dal comitato TED SANS FRONTIERES e dall'associazione ARAPI francese, dal Centro di riabilitazione Normand-Laramée, di Laval (Québec), e dalla Société de l'autisme de l'Ontario, è patrocinato dal Ministero della ricerca, scienza e tecnologia del Québec.

Fra i relatori risultano: E. Fombonne, P. Visconti, R. van Der Gaag, G. Magerotte, J.L. Adrien, G. Laxer, C. Barthelemy, L. Mottron, J. Thivierge.

Tel. della Segreteria (AQIS) : 00 514 725-2387. E mail: autisme-ted@lavalnet.qc.ca

*Autismo e disturbi pervasivi dello sviluppo***Ciclo di seminari organizzati da**

Università degli Studi di Roma Tor Vergata

Facoltà di Medicina e Chirurgia

L'Associazione Anni Verdi – ONLUS

Centro Sperimentale per l'Autismo

Direzione Scientifica Prof. Paolo Curatolo

Relatori

Paola Visconti, Maurizio Arduino, Donata Vivanti, Paul Trehin, Chantal Trehin, E. D'Ulisse

Argomenti trattati

Approcci diversi e risultati; integrazione scolastica; famiglie; comunicazione aumentativa e alternativa; uso del computer; alto funzionamento e sindrome di Asperger; musicoterapia.

Per informazioni

anniverdiutv@tin.it oppure autismo@tin.it tel. 06.58322341

*Nuove Acquisizioni nella Neurogenetica
dei disturbi comportamentali e dell'autismo*
Venezia 27 e 28 settembre 2002

La Cattedra di NPI dell'Università di Roma di Tor Vergata organizzerà a Venezia un simposio Internazionale su «Nuove Acquisizioni nella Neurogenetica dei disturbi comportamentali e dell'autismo» il 27 e 28 settembre 2002.

Temi trattati

Correlazioni genotipo-fenotipo e patogenesi molecolare dei disturbi neurocomportamentali.

Per informazioni

Prof. Paolo Curatolo, via di Tor Vergata, 135 - 00133 Roma

Fax: +39-06-9411463, e-mail: curatolo@uniroma2.it, www.childneurology.it

Dear Colleagues and Friends,

It is a great pleasure to invite you to the Symposium on New Advances in Behavioural Neurogenetics that will be held on September 27-28, 2002 in San Servolo Island-Venice. This will be the XII Annual Symposium organized by the Child Neurology Section of the International School of Neurological Sciences in Venice.

We tried to design the meeting to present the latest advances in Behavioural Neurogenetics. Recognized experts in their respective field will present their personal experience on what is new in mutational analysis and genotype-phenotype correlations, molecular pathogenesis of neurobehavioral disorders, including autism, PDD, ADHD, Tourette syndrome, obsessive-compulsive disorders, mood disorders, and others.

This symposium is especially dedicated to the presentation of original papers and fresh material. Selected abstracts submitted before June 1, 2002 will be published on the Journal of Child Neurology.

For more information about the Meeting please visit the site www.ptsroma.it/Venice2002.

We believe this meeting will offer you a wonderful opportunity to exchange scientific knowledge and experiences and a chance to visit Venice.

We look forward to welcoming you in Venice in September 2002.

Prof. Paolo Curatolo
Secretary ICNA
Pediatric Neurology Tor Vergata
University of Rome

Corso sull'autismo per volontari

Organizzato da

Amici del Campus Bio Medico e Associazione Nazionale Genitori
Soggetti Autistici Angsa Lombardia onlus*Programma*

Mercoledì 29 maggio

«Antropologia Cristiana», prof. Silvia Filippone Thaulero, docente di filosofia.

Mercoledì 5 giugno

«Che cos'è L'autismo», dott. Lucio Moderato, dirigente autismo Sacra Famiglia.

Mercoledì 12 giugno

«Educazione come Terapia», dott. Daniela Mariani, medico.

Mercoledì 19 giugno

«I bambini con autismo», dott. Maria Grazia Dolcini-CTR piccoli.

Mercoledì 26 giugno

«Gli adulti con Autismo», Arnaldo Parrino, educatore professionale, formatore.

Mercoledì 3 luglio

«Problemi delle famiglie di persone autistiche», Bert Pichal, educatore.

Le lezioni si terranno presso la sede dell'Associazione Amici Campus Bio Medico in Via S. Maria Segreta n. 6 (terzo piano), dalle ore 17.00 alle ore 19.00.

La frequenza è obbligatoria per ottenere alla fine del corso un attestato di partecipazione.

Quota di partecipazione: 35 Euro

Per informazioni e iscrizioni

Anna Riva tel. 02 6700635

Aurora Luce tel. 02 863634

Associazione Campus tel. 02 86464894 (solo il mercoledì mattina).

Formazione 2002**Stage per operatori socio-sanitari,
insegnanti e volontari***Lavorare con le famiglie: le modalità relazionali tra gli operatori e la famiglia*

L'operatore di fronte alla famiglia. Dalla elaborazione della presenza di un deficit alla costituzione di modalità interattive con i soggetti in difficoltà. Gli strumenti per l'informazione e la relazione.

Stage: venerdì 22 (10-17) e sabato 23 febbraio 2002 (9,30-13,30).

L'aggressività nella relazione educativa

Le rappresentazioni dell'aggressività tra espressione di disagio ed elemento perturbante delle relazioni educative. L'aggressività come fattore che accomuna le esperienze di chi lavora in ambito differenti: l'handicap, il disagio minorile, la scuola. Il ruolo dell'operatore, dell'insegnante come oggetto dell'aggressività dell'altro e come soggetto che la esprime.

Stage: venerdì 22 (10-17) e sabato 23 marzo 2002 (9,30-13,30).

La relazione di aiuto: come sostenere il benessere nelle situazioni di cronicità

La quotidianità è la dimensione in cui si dispiegano le relazioni educative e di aiuto. Un percorso per riflettere sugli atteggiamenti e condizioni in grado di supportare la ricerca di maggior benessere anche nelle situazioni legate alla cronicità e al non cambiamento.

Stage: venerdì 12 (10-17) e sabato 13 aprile 2002 (9,30-13,30).

Handicap e sessualità (primo livello)

L'immagine sociale e l'immagine soggettiva della persona handicappata. I vissuti relazionali: dinamiche e significati. Il ruolo dell'operatore.

Stage: venerdì 10 (10-17) e sabato 11 maggio 2002 (9,30-13,30).

Handicap e sessualità (secondo livello)

Il rapporto tra corpo e sessualità. L'identità corporea come determinante dell'identità sessuale anche in presenza di deficit. Le componenti legate alla sessualità nella cura dell'altro e le dinamiche intersoggettive che la attraversano.

Stage: venerdì 7 (10-17) e sabato 8 giugno 2002 (9,30-13,30).

Gli stage vengono attivati con un numero minimo di 10 iscritti paganti

Per informazioni ed iscrizioni

Giovanna Di Pasquale, Associazione Centro Documentazione Handicap. Via Legnano2, 40132 Bologna; Telefono 051/641.50.05-fax 051/641.50.55; e-mail giovanna@accaparlante.it.

Insieme per l'infanzia e l'adolescenza

Università degli Studi di Modena
e Reggio Emilia
Cattedra di Neuropsichiatria Infantile

Cari colleghi,
desidero inviarVi il programma del corso di perfezionamento promosso dalla Cattedra di Neuropsichiatria Infantile sul tema «Le strategie di intervento e di prevenzione sull'abuso e la violenza all'infanzia e all'adolescenza» che si terrà a Modena dal febbraio al dicembre 2002. Vi chiedo collaborazione nel diffondere il programma del corso ai vostri colleghi e collaboratori interessati. Colgo l'occasione per inviare i miei più cordiali saluti.

Per avere il programma dettagliato: <http://www.abuso.unimo.it/>
Per ulteriori informazioni potete fare riferimento a Gabriella Manarini presso la segreteria organizzativa tel .059 4224294

Prof. Ernesto Caffo
Cattedra di Neuropsichiatria Infantile

Strategie di intervento per l'autismo

Autismo e intervento educativo. Comunicazione, emotività e pensiero, di Rita Jordan e Stuart Powell, Centro Erickson editore, Trento, pp.176, Euro 18,59.

Per interagire in modo competente con persone affette da sindrome autistica è necessario conoscere – oltre alle tecniche – le logiche di approccio «profonde» di carattere metaeducativo. Partendo dalle più recenti teorie cognitive sull'autismo, gli autori forniscono linee guida essenziali e concrete strategie di intervento in sei aree distinte. In un quadro di sostanziale superamento dell'approccio veterocomportamentale, di cui peraltro vengono utilizzate le procedure più efficaci, il volume presenta un approccio flessibile, dinamico e altamente integrato. Gli insegnanti e gli educatori troveranno in ogni area la descrizione delle caratteristiche tipiche di funzionamento dei bambini autistici (con le opportune differenze tra autistici con ritardo mentale e autistici con buon livello intellettivo).

Perché i bambini con autismo non sono in grado di apprendere per via intuitiva ed empatica neppure le cose apparentemente più semplici e banali, come saper aspettare il proprio turno in una conversazione, salutare, essere affettuosi o ricordare le esperienze personali? Come accostarsi al loro rigido e bizzarro modo di pensare? Come impostare l'educazione e l'insegnamento? Per rispondere a queste, come a moltissime altre domande che ci si pone di fronte ai casi di autismo, occorre conoscerne con precisione la realtà psicologica.

Contenuti

La triade di sintomi dell'autismo e i deficit cognitivi sottostanti; la socialità, i comportamenti interpersonali e la consapevolezza sociale; l'emotività e i suoi aspetti sociocognitivi; l'influenza sull'apprendimento e sul comportamento disturbato; la comunicazione e le premesse fondamentali dell'apprendimento dei linguaggi; il linguaggio verbale e le sue varie alternative: immagini, segni e gestualità; il pensiero e la consapevolezza metacognitiva; il problem solving e le strategie di memoria; i comportamenti problema: la comprensione della loro finalità comunicativa o autostimolatoria e l'intervento non punitivo.

Ancora libri

Oltre all'opera appena citata di Jordan e Powell, segnaliamo altri titoli. Libri basilari, di primo riferimento, molto utili ai genitori e agli insegnanti.

T. Peeters, *Autismo Infantile*, Phoenix Editrice, 1998.

C. Xaiz e E. Micheli, *Gioco e interazione sociale nell'autismo*, Ed. Centro Studi Erickson, 2001.

Handicap grave, autonomia e vita indipendente

AA.VV., *Handicap grave, autonomia e vita indipendente*, Gruppo Solidarietà, Castelplanio 2002, p. 96, Euro 7.

Il quaderno presenta alcuni dei contributi del seminario promosso dal Gruppo Solidarietà nel mese di novembre 2001 su «Handicap grave: la programmazione locale dei servizi tra bisogni e risposte». In particolare il volume esplora la possibilità che l'erogazione di un contributo economico possa diventare parte integrante di un progetto di sostegno alla per-

sona e alla famiglia. Negli ultimi anni è andata crescendo, infatti, la consapevolezza che l'erogazione dei servizi può essere integrata anche da forme di sostegno economico. Alla famiglia, nella grave disabilità mentale che non può prescindere da una rete di servizi educativo assistenziali; direttamente al «cliente» (aiuto alla persona, vita indipendente) in quella motoria, con un «utente» che diventa protagonista della gestione e organizzazione dell'intervento di cui è destinatario. Soprattutto nella grave disabilità motoria appare sempre più evidente l'insufficienza anche dei più compiuti interventi di assistenza domiciliare, sia per ragioni quantitative sia per ragioni organizzative; ma anche la consapevolezza di un necessario protagonismo del consumatore nella gestione di un servizio che riguarda la propria persona.

Per ricevere il volume: Gruppo Solidarietà, Via S. D'acquisto 7, 60030 Moie di Maiolati (An). Tel. e fax 0731.703327, e-mail: grusol@tin.it.

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

Verso l'autonomia

E. Micheli, M. Zacchini, *Verso l'autonomia*, Vannini Editrice, Brescia 2001.

Questo volume è rivolto a coloro che operano con bambini, adolescenti e adulti affetti da gravi disabilità cognitive, della comunicazione e conseguentemente del comportamento: persone con autismo molto giovani o «a basso livello di funzionamento», ma anche affette da ritardo mentale grave senza autismo o da una delle tantissime patologie genetiche, metaboliche o neurologiche che comportano ritardi e distorsioni nello sviluppo del sistema nervoso centrale. Tutti quelli, insomma, che tendono a essere abbandonati perché si pensa che «tanto non capiscono, non vogliono o non possono proprio imparare».

Qualsiasi adulto, si tratti di genitore, nonno, educatore o insegnante, di fronte a un bambino che non fa, è portato istintivamente a facilitarlo con l'incitamento, le spiegazioni verbali, la dimostrazione da imitare; e se il bambino continua a non fare si spazientisce, e fa al suo posto, dicendosi: «Non è ancora "pronto" per fare da solo. Farà più tardi, quando avrà voglia o quando sarà più grande...». Ma con certi disabili mentali gravi questi metodi possono non funzionare, e a forza di aspettare e fare al loro posto ci si trova con adolescenti, poi adulti, che continuano a non saper fare nulla. Nei casi in cui funziona, invece, questo approccio, a lunga scadenza, finisce con l'essere per altri versi deleterio: abitua la persona disabile a un rapporto di dipendenza perenne dall'adulto «abile» per agire.

Ora, Micheli e Zacchini, co-autori del volume, nel corso di dodici anni di lavoro, hanno verificato sul terreno che «costruire concretamente l'abilità di svolgere i propri compiti in totale indipendenza è possibile, anche con persone con handicap grave!» (pag. 14). Essi enunciano le finalità della pubblicazione alle pagine 16 e 177: «In questo libro presentiamo [...] la tecnica del lavoro indipendente, che consiste nel proporre compiti non solo organizzati secondo un'appropriata gradazione di difficoltà [...], ma anche materialmente organizzati in modo da garantire assoluta indipendenza nella comprensione del compito, del modo di svolgerlo, della sua durata e della sua fine [...].

Di questa tecnica presenteremo sia gli aspetti teorici e organizzativi sia 247 esempi di attività, assolutamente riproducibili dai lettori, che possono provare a seguire le nostre

tracce ma anche a introdurre modifiche e a inventare...». Si tratta di una tecnica che può essere rivolta tanto a bambini per l'apprendimento di abilità di base e di autonomia personale (selezionare, classificare, utilizzare bottoni e cerniere lampo...) quanto ad adolescenti e adulti per la formazione pre-professionale e professionale. Gli esempi di attività sono costituiti da 152 schede rivolte ai bambini e suddivise per aree di sviluppo (imitazione motoria, percezione, abilità fini-motorie, integrazione oculo-manuale, area cognitiva: lista completa alle pagg. 66-70): 15 schede relative alle attività finalizzate al raggiungimento di abilità di vita quotidiana come vestirsi, lavarsi ecc., e 80 schede rivolte ad adolescenti e adulti e suddivise per tipo di abilità (domestiche, professionali, per il tempo libero: lista completa alle pagg. 160-161).

Le schede, che occupano circa i due terzi del libro, sono costituite da: una fotografia a colori del materiale organizzato per l'attività; indicazione dell'età di sviluppo o dei prerequisiti che la persona deve possedere per poter svolgere l'attività; indicazione chiara e sintetica degli obiettivi e del contenuto dell'attività; lista dei materiali necessari per il suo svolgimento. Questi ultimi sono tutti rigorosamente materiali di recupero, tipo contenitori vuoti dei supermercati, turaccioli, barattoli e simili, o a costi estremamente contenuti, come fogli di carta, bicchieri di plastica, nastri, bulloni ecc. I tanti mercanti di metodi che speculano sull'handicap ci avevano fatto dimenticare che un'istruzione specializzata efficace non ha bisogno di grandi risorse materiali, ma piuttosto di risorse umane: persone dotate soprattutto di fantasia e buonsenso.

La prima parte del volume è invece dedicata a illustrare i principi su cui si basa la tecnica del lavoro indipendente. Di fondamentale importanza:

1. la chiara individuazione delle attuali abilità possedute dalla persona (partendo da una valutazione formale, se disponibile, se no effettuare una informale);
2. la chiara consapevolezza delle abilità necessarie per svolgere il compito proposto (analisi del compito). Sembra terribilmente ovvio e banale, ma purtroppo sono proprio le cose che non sono preparati a fare, con persone affette da gravi disabilità, tanti psicologi, pedagogisti e insegnanti formati alle scuole «psicodinamiche» più diffuse da noi (questa è una mia constatazione, non lo dicono gli autori del libro);
3. controllo delle modalità di richiesta di esecuzione del compito, in modo da evitare le interferenze dell'insegnante.

In tal modo «l'operatore può [...] passare da "patetica stampella permanente per disabile patetico" a "ingegnere di un ambiente protesico e di un ambiente che educa all'indipendenza"» (p. 36). E il suo ruolo ne sarà enormemente valorizzato.

Ma per arrivarci occorrerà anche disporre di operatori dotati di sufficiente intelligenza e autostima da avere il coraggio di lanciarsi in una vera e propria «rivoluzione copernicana» rispetto ai comportamenti «istintivi» di cui si è parlato all'inizio, accettando che l'allievo – per giunta disabile – possa diventare autonomo dall'intervento continuo e intrusivo del maestro. Operatori disposti a rinunciare all'effimera soddisfazione del poter «pilotare» verbalmente persone «in stato di inferiorità» come cagnolini ammaestrati, atteggiamento che, nel caso di soggetti con autismo, suscita frequentemente reazioni aversive, «disturbi del comportamento» e frustrazione.

Luciana Bressan

Tecniche educative e autismo

Chantal Brousse e Paul Tréhin, *Elementi per l'installazione di programmi informatici destinati a persone autistiche*. Di imminente pubblicazione presso l'editore Laruffa di Reggio Calabria nella collana «Autismo Italia».

In che modo può essere utile un computer a un soggetto autistico o alla sua famiglia e ai professionisti che lavorano con essa? Solo una migliore conoscenza del soggetto autistico, dei suoi bisogni, delle sue capacità può permettere una prima risposta a questa domanda.

Di seguito una buona padronanza delle tecniche educative e delle complesse modalità di comunicazione dei soggetti autistici permetterà di esaminare le attività finalizzate all'aiuto del loro sviluppo. Conoscere le varie possibilità di utilizzo di un computer, in relazione con queste attività, fornirà infine gli elementi per rispondere a questa domanda. Dedurremo che non c'è una ricetta miracolo né esistono soluzioni definitive. Questo libro può suggerire delle idee da utilizzare, ma solo i genitori e gli specialisti, messi a confronto con i soggetti autistici, potranno trovare e portare delle soluzioni concrete.

Autismo, riflessioni, risultati e prospettive

AA. VV., *Pianeta autismo: un esperimento di programmazione integrata (del Teacch) a Reggio Calabria*.

Il volume illustra sinteticamente la sperimentazione di una programmazione integrata di educazione permanente su un vasto campione di soggetti autistici compiuta lungo il quadriennio scolastico 1997-2001 nel territorio del Comune di Reggio Calabria.

Nella prima parte il libro accoglie alcuni brevi saggi su argomenti inerenti a carico di esperti che in diversa misura hanno partecipato all'esperienza. Nella seconda parte sono illustrati i caratteri e lo svolgimento della sperimentazione. Infine, si traggono le riflessioni conclusive sui risultati, sulle difficoltà, sugli errori e sulle prospettive.

I «comportamenti» dell'autismo

Autolesionismo, stereotipie, aggressività, a cura di Dario Ianes, edizioni Erickson, 1992, pp. 253, Euro 20,14.

La relazione con persone con ritardo mentale grave o autismo è spesso resa difficile e spossante dalla presenza di comportamenti problema, vale a dire di condotte che provocano un vissuto di disagio, preoccupazione e fastidio all'educatore, al genitore o alle altre persone che si trovano a interagire in qualche maniera con la persona con ritardo mentale. La gravità di tali comportamenti può raggiungere livelli tali da rendere impossibile stabilire rapporti efficaci e gratificanti dal punto di vista sociale, affettivo ed educativo.

Questo libro illustra e descrive in maniera rigorosa e dettagliata quali modalità diagnostiche e che tipo di intervento educativo si possono definire per trattare tre tipi fondamentali di comportamento-problema: autolesionismo, stereotipie, aggressività. Nonostante si sia arrivati a pensare che tali condotte rappresentino caratteristiche inscindibili del ritardo

mentale, in gran parte immodificabili, negli ultimi anni la ricerca psicopedagogica ha definito strumenti di diagnosi e intervento che hanno dimostrato in maniera pressoché sistematica la loro efficacia nel trattamento dei comportamenti-problema. A partire dal presupposto che la persona con handicap ha diritto a usufruire del trattamento più efficace attualmente disponibile, nel rispetto totale della sua identità e unicità, sono stati messi a punto programmi di intervento fondamentalmente basati sulle tecniche di tipo comportamentale che hanno permesso di liberare l'individuo e le persone che lo circondano da tali comportamenti, i quali spesso ne impediscono la realizzazione piena delle potenzialità intellettive e sociali.

L'autore inizia dando una definizione dei comportamenti problema che verranno affrontati nei capitoli successivi: gli atti autolesionistici sono quelli che provocano danni e lesioni al soggetto stesso, l'aggressività si esprime attraverso attacchi verbali e/o fisici a persone e/o oggetti, le stereotipie consistono nell'emissione ripetitiva e per lunghi periodi di tempo di comportamenti irrilevanti.

Vengono poi tracciate le fasi e le operazioni da seguire nell'intervento educativo: alla descrizione operativa dei comportamenti-problema, elaborata dall'intero gruppo di persone che porterà avanti l'intervento, segue la decisione riguardo alla reale problematicità del comportamento in base al grado in cui rappresenta un impedimento oggettivo allo sviluppo individuale della persona con handicap. Rispetto a ciascun comportamento, la cui problematicità è tale da richiedere un intervento mirato, si deve definire, attraverso strumenti di osservazione sistematica, una linea base in termini di frequenza, intensità e durata la quale servirà anche come punto di riferimento per valutare in itinere l'efficacia del trattamento.

Conoscere e diagnosticare un comportamento problema significa conoscerne i fattori causativi e il valore funzionale: per questo l'autore afferma che per ciascun comportamento problema si deve condurre un'analisi strutturale e funzionale. La prima consiste nella valutazione, attraverso strumenti specifici di raccolta dei dati, dei fattori antecedenti e concomitanti un comportamento problema specifico per definire le variabili dell'ambiente e/o del soggetto che costituiscono il contesto di emissione della condotta. Si è dimostrato infatti che i problemi di comportamento si manifestano principalmente in due tipi di situazione: la carenza di attenzione e la difficoltà dei compiti di apprendimento. L'analisi funzionale permette invece di individuare le conseguenze che il comportamento-problema produce nell'ambiente e che possono servire a rinforzarlo mantenendone alta la frequenza. Una condotta problematica, infatti, può essere mantenuta da un rinforzo positivo (in quanto permette alla persona di controllare l'ambiente circostante emettendo comportamenti che gli permettono di ricevere attenzione sociale, anche attraverso il rimprovero), da un rinforzo negativo (il soggetto, attraverso la messa in atto di comportamenti inadeguati, riesce a evitare o a fuggire da una situazione per lui spiacevole, come una situazione di apprendimento dalla quale si difende attraverso atti autolesionistici), e dalle sensazioni principalmente di tipo cinestesico, tattile, uditivo, gustativo che producono automaticamente i comportamenti (ad esempio, in condizioni di bassa stimolazione proveniente dall'esterno le stereotipie assumono una funzione omeostatica).

L'ipotesi comunicativa si basa sulla premessa che il problema comportamentale costituisca una forma di comunicazione interpersonale finalizzata alla richiesta di rinforzi specifici socialmente mediati. L'analisi funzionale permette di evidenziare quale sia la funzione (comunicativa verso altre persone o autostimolatoria) del comportamento problema, a cosa serve al soggetto il comportamento inadeguato. L'intervento è poi finalizzato a eliminare riducendo progressivamente il comportamento problema (obiettivo negativo di

riduzione) e sostituendolo con uno incompatibile ma funzionalmente simile, ossia che assolva la stessa funzione (obiettivo positivo di incremento).

Per raggiungere tali obiettivi le tecniche comportamentali di intervento devono essere definite secondo il modello gerarchico del trattamento meno restrittivo, in base al quale l'educatore deve prima di tutto usare le tecniche positive (come il prompting e il rinforzo differenziale) procedendo, se queste si rivelano inefficaci, verso quelle più restrittive (quali la frustrazione attraverso l'estinzione e, per ultima, la punizione come il time-out, il blocco fisico) ma associandole sempre a quelle positive. Le tecniche comportamentali, a partire dall'ipotesi comunicativa, possono essere applicate insieme a tecniche di comunicazione funzionale in base alle quali le condotte problema possono essere sostituite da altre forme di comunicazione più evolute che assolvano le stesse funzioni ossia che procurino gli stessi effetti sociali. L'intervento, inoltre, deve essere portato avanti con la partecipazione e il coinvolgimento sempre maggiore dei familiari.

A partire da tali presupposti teorici e pratici di intervento, nel libro vengono descritti e discussi ipotesi funzionali, metodo e risultati di diversi programmi di intervento realizzati da altri autori con soggetti che presentavano stereotipie, atti autolesionistici e comportamenti aggressivi. Vengono illustrati in maniera particolareggiata casi di disturbi comportamentali gravi associati a ritardo mentale di diverso livello il cui trattamento attraverso tecniche di estinzione, prompting, rinforzamento differenziale ecc. ha permesso un'oggettiva riduzione del comportamento-problema contemporaneamente a un aumento misurabile di condotte adeguate. Sono inoltre elencate le caratteristiche che un educatore dovrebbe possedere e acquisire per non essere semplicemente un tecnico dell'intervento, bensì per divenire un artista, un modificatore naturale del comportamento: viene sottolineata l'importanza del rinforzo contingente per agganciare il soggetto all'attenzione dell'educatore. Il testo si conclude con un'intervista a Ivar Lovaas, esplicativa del suo approccio teorico e pratico e del suo percorso professionale.

In ultima analisi, il libro rappresenta uno strumento utile e valido per le figure professionali che devono definire un intervento specifico e mirato per persone con handicap mentale e autismo che presentano comportamenti-problema.

Melissa Filippini
Psicologa

Educazione, integrazione e riabilitazione

Lucio Cottini, *Autismo e integrazione scolastica*, Carocci Editore Roma.

È possibile pensare a esperienze di integrazione scolastica di qualità per i bambini autistici? Quali itinerari metodologici e didattici è preferibile privilegiare? Il lavoro cerca di rispondere a questi due interrogativi di fondo estremamente importanti ma di difficile risoluzione quando dal piano enunciativo si vuole passare a quello prassico. Per far questo la trattazione è articolata in tre volumi.

Nel primo viene analizzata la complessità di lettura e interpretazione del comportamento del bambino autistico. L'obiettivo è fare il punto sulle conoscenze attualmente disponibili circa le cause, l'evoluzione e le caratteristiche dell'autismo infantile. Viene messo in evidenza come, sotto l'etichetta di bambino autistico, si celino situazioni personali che, pur presentando alcuni fattori comuni, risultano del tutto autonome, difficilmente comprensibili e non certo riducibili a uno stereotipo descrittivo. Alla luce di ciò, il primo volume

cerca di esaminare i principali punti di forza e quelli di debolezza, tenendo sempre presente la complessità di passare dall'analisi dei sintomi all'interpretazione del comportamento. Per cercare di andare più in profondità, viene anche presentata una visione «dal di dentro», derivata dagli scritti di alcune persone autistiche di alto livello.

Nel secondo volume vengono analizzate le principali metodologie di intervento attualmente utilizzate con bambini e adulti autistici, privilegiando quelle dalle quali è possibile dedurre spunti per l'impostazione di un progetto educativo. L'obiettivo perseguito è duplice: da un lato fornire all'educatore spunti operativi per il lavoro didattico quotidiano; dall'altro, favorire l'assunzione di un atteggiamento critico nei confronti delle diverse proposte di intervento.

L'educatore, infatti, in assenza di conoscenze affinate, corre il rischio di aderire acriticamente al «metodo» seguito dal bambino autistico nel centro specialistico e, spesso, anche a casa. Così facendo, finisce sovente per trasformarsi in uno pseudoterapista che ripropone a scuola modelli di lavoro emarginanti, riducendo conseguentemente le potenzialità che possono derivare dalla frequenza di un contesto integrato.

Nel terzo volume viene messo in risalto come la prospettiva dell'integrazione scolastica per il bambino autistico non sia ottenibile solo con una trasposizione di approcci che hanno dimostrato la loro efficacia in contesti differenti. Sono necessari adattamenti organizzativi e metodologico-didattici per rendere realmente proficua la presenza in classe di allievi autistici. C'è bisogno, in altre parole, di una didattica speciale, per sfruttare appieno le opportunità di sviluppo offerte dall'ambiente integrato. Vivere in relazione con coetanei normodotati, infatti, può costituire un'occasione pressoché unica, non solo per ricercare apprendimenti funzionali, ma anche per comprendere meglio il mondo e le sue regole, a volte così oscure e illogiche per l'allievo con autismo.

Il guscio autistico

AA. VV., *Il guscio autistico*, Unicopli ed., Milano 1999, a cura di Fiorella Monti.

Frances Tustin, alla cui memoria è stato dedicato un convegno a Cesena (Università di Bologna) e i cui atti sono stati recentemente pubblicati,¹ era un'insegnante inglese che, dopo un'esperienza di ludoterapia, negli anni Cinquanta si era dedicata alla psicanalisi presso la Tavistock Clinic di Londra, dove aveva fatto il training di psicoterapia infantile. La scelta della Tavistock era alternativa alla scuola psicanalitica «classica» di Anne Freud, figlia di Sigmund, e la Tustin fece questa scelta in quanto la Tavistock Clinic le garantiva una maggiore complementarità dell'approccio interdisciplinare, molto utile a lei che non aveva alcuna conoscenza medica.

La Tustin non era neppure a conoscenza dell'opposizione in atto fra le due scuole psicanalitiche esistenti, seguaci della Klein da un lato e di Anne Freud dall'altro. A posteriori si può ben ritenere che abbia fatto la scelta sbagliata, in quanto Anne Freud, negli stessi anni Cinquanta in cui la Tustin avrebbe potuto seguire la sua scuola, aveva dimostrato che neppure le peggiori condizioni familiari possono provocare l'autismo. Infatti la Freud ha effettuato uno studio esteso su molti bambini sopravvissuti ai campi di concentramento nazisti, riscontrando che nessuno di essi era diventato autistico: in altre parole, si è portata la prima prova sperimentale contro l'ipotesi dell'esistenza dell'autismo psicogeno, quello che le relazioni sbagliate fra madre e figlio, ambiente e bambino, provocherebbero in un bambino costituzionalmente sano.² Questa ipotesi è stata ampiamente divulgata da Bettelheim,³ che ne ha derivato addirittura una sedicente terapia, la «parentectomia» (separazione del figlio dai genitori) che praticava, senza alcun successo, nella sua «Scuola ortogenica» di Chicago. Il desiderio umano di spiegare in qualche modo le cose incomprensibili,

come appunto l'autismo, ha fatto sì che per alcuni decenni l'ipotesi psicogenetica venisse accettata acriticamente e, fatto ancora più grave, le neuroscienze trascurassero questa sindrome, come se non fosse di loro competenza.

Nelle classificazioni internazionali l'«autismo psicogeno» non esiste, in quanto per autismo si deve intendere la sindrome descritta per la prima volta nel 1943 da Kanner, che consiste in una serie di comportamenti anomali fortemente disabilitanti (handicap gravissimo) che colpisce il bambino prima dei tre anni di vita, impedendogli di apprendere le modalità di comunicazione normali. Kanner,⁴ nel 1943 ipotizzò un'innata incapacità di comunicare nel bambino dovuta a una disfunzione neurologica, e a questa ipotesi forniscono prove l'epidemiologia e il laboratorio moderno, che affinando le tecniche trovano sempre più di frequente i danni organici che stanno alla base di tale incapacità, la quale, ancora oggi, in gran parte dei casi resta criptogenetica.⁵

Ma ben prima del laboratorio l'epidemiologia⁶ aveva dimostrato che né la causa né la concausa sono identificabili nella relazione del bambino con la famiglia o con l'ambiente. L'epidemiologia dimostra che la causa si trova nel bambino autistico ed è prevalentemente genetica:⁷ si constata infatti che nei gemelli eterozigoti la concordanza per l'autismo è nulla, mentre in quelli omozigoti la concordanza è del 60%, che si eleva al 92% se si prendono in considerazione altre pesanti anomalie cognitive e sociali.

Per una coppia, la probabilità di avere dopo un figlio autistico un altro figlio autistico si eleva di due ordini di grandezza, giungendo al 2-6%:⁸ questa consapevolezza significa reali possibilità di prevenzione, non può essere ignorata dagli esperti e non deve essere taciuta agli interessati.

In questo intervento si desidera puntualizzare una serie di equivoci che non hanno consentito un progresso nella conoscenza e nel trattamento dell'autismo.

L'equivoco terminologico

Nella «Presentazione» (pp.11-14) e nel capitolo «Guscio autistico: piccole storie a partire dal lavoro di Frances Tustin» (pp.15-27) la Monti riassume i contributi dei coautori, aggiungendo la citazione di favole classiche e analogie azzardate con la fisica dei buchi neri e con avvenimenti naturali: neonati messicani sopravvissuti al terremoto perché sepolti vivi, «riuscirono a sopravvivere grazie alla loro diminuita attività fisiologica innata». Ciò potrebbe avere un'analogia «con la ridotta reattività psichica dei bambini autistici e la costruzione di un tunnel attraverso le macerie sembra essere una descrizione adatta anche al lavoro che il terapeuta deve fare nella prima fase del trattamento» (pag.274). Ma è necessario agire con tempestività ed estrema attenzione, perché sotto le macerie la sopravvivenza fisica e psichica ha un tempo limitato. Nel «buco nero» provocato da una catastrofe immaginabile (sic) e inaspettata c'è molta confusione e caos, ma sembra esserci rimasta «l'anima» (pp.22-23).

Da queste affermazioni e citazioni della Monti si desume l'importanza di un intervento precoce, con il quale non si può che concordare: ma se l'intervento precoce non è efficace (psicoterapia che si limita all'osservazione del soggetto, quasi che l'osservazione fosse di per sé prendersene cura) ed è alternativo a quello efficace (psicopedagogia speciale) allora è fortemente dannoso, in quanto preclude i risultati possibili, tanto maggiori quanto più precoce è l'intervento.

A chi si attenderebbe, in base al titolo del capitolo «Piccole storie», la presentazione di casi di autismo infantile, viene anzitutto proposta la storia di Chiara, una studentessa liceale che pare non avere nulla a che fare con la sindrome autistica né con i disturbi pervasivi dello sviluppo, esprimendosi benissimo e essendo oggetto della corte di un compagno di liceo: ma sul problema terminologico si tornerà di seguito. L'unica storia attinente può essere quella di Elisa, che entra all'asilo nido a 18 mesi con alcuni sintomi autistici, descritti in maniera approssimativa, senza citare l'uso di scale di valutazione; dopo due anni di asilo nido la bambina «ha conquistato la libertà, seppure incerta, di guardare e di muoversi in mezzo agli altri bambini, di riconoscersi e di riconoscere bambini e adulti». Tale descrizione di progressi è ancor più vaga della descrizione precedente, anche se arricchita di immagini letterarie interessanti. Si deve riconoscere che è impossibile misurare i risultati di un intervento praticato su un solo soggetto autistico, poiché la sindrome presenta un andamento naturale non certo lineare e non certo uniforme per tutti i casi: nessuno potrebbe stabilire quanto di quella «conquista di libertà» sia dovuto all'intervento e quanto alla evoluzione

naturale. Per questo scopo è necessario uno studio molto esteso, che non è certamente alla portata della ridotta esperienza di un operatore o di un supervisore, ma che può ben ritrovarsi quando una regione o uno Stato intero (come nel caso del Teacch di Schopler nella Carolina del Nord, Usa) compie una scelta di una ben definita strategia generalizzandola alla popolazione autistica.

Dopo qualche anno è possibile misurare i risultati dei nuovi interventi, comparandoli con i risultati delle precedenti esperienze, in termini di diminuzione drastica della segregazione in istituzioni e aumento dell'integrazione sociale, in specifico nel lavoro in imprese normali. Prima il 90% degli autistici finiva in manicomio, dopo soltanto il 10%. L'esperienza ultratrentennale del Teacch dimostra appunto che questo programma globale di intervento, basato sul cognitivismo, che segue l'autistico dalla primissima infanzia all'età adulta, in ogni ambiente da lui frequentato, migliora drasticamente il destino della quasi totalità dei soggetti autistici, che lasciati a se stessi o semplicemente osservati, o seguiti da interventi come quelli suggeriti da Bettelheim sarebbero stati condannati all'emarginazione sociale in manicomio. La lunga esperienza del neocomportamentismo di Ivar Loovas (ABA), diffuso in Usa e in Europa, produce egualmente risultati notevoli, rilevabili in tempi ristretti, nella modificazione dei comportamenti indesiderati, che si distinguono radicalmente dalla evoluzione naturale della sindrome. Tutto si può rimproverare ai cognitivisti e ai comportamentisti, ma non certo l'attitudine a misurare i risultati del loro intervento, in termini di avvicinamento a quegli obiettivi che essi stessi dichiarano in precedenza: pertanto si può affermare senza alcun dubbio che questi approcci modificano radicalmente e permanentemente i comportamenti indesiderati degli autistici.

La Tustin era, secondo la Monti, «una psicanalista ritenuta un'autorità internazionale nel campo della comprensione teorica e clinica dell'autismo psicogeno» alla quale si rifanno gli altri autori dei contributi agli atti del convegno svoltosi tre anni dopo la sua morte, «impegnati nella cura e nel trattamento della patologia autistica in ambito privato e pubblico e nella formazione di operatori dell'area psicologica, medica e scolastica». Questi autori sembrano ignorare le definizioni internazionali della sindrome autistica e dei disturbi pervasivi dello sviluppo che la ricomprendono, contenute nel DSM IV e nell'ICD 10, e i progressi ottenuti negli ultimi trent'anni nella conoscenza della sindrome ivi descritta da parte delle neuroscienze e della psicopedagogia speciale. L'autismo psicogeno è stato definito molti anni addietro dalla Tustin.⁹

Non vi sarebbe alcuna questione se questi autori si limitassero ad applicare la loro classificazione di autismo psicogeno alle persone adulte che, a un'età non più infantile (il caso di Chiara precedentemente citato) presentano sintomi di chiusura verso l'esterno, riprendendo la definizione di Bleuler, che prima di Kanner aveva nominato l'autismo non in quanto sindrome a esordio precocissimo, ma in quanto uno dei sintomi della patologia bipolare, presente nella fase di chiusura e di passività. Purtroppo questi autori, il cui ambito lavorativo è la scuola e l'infanzia, pretendono che siano casi di autismo psicogeno quelli degli autistici nei quali fin dalla primissima infanzia si è manifestata la sindrome: l'autismo sarebbe psicogeno fino a dimostrazione di prova contraria (una malformazione o una lesione organica) mediante esami neurologici, peraltro mai enumerati da questi autori.

L'autismo psicogeno non è reperibile su nessuno dei manuali di classificazione internazionale delle malattie mentali e degli handicap, dove invece trova posto il «mutismo elettivo», situazione nella quale si ritrova chi deliberatamente cessa di parlare dopo uno shock. In effetti, il mutismo elettivo, talvolta generalizzato e talvolta selettivo nei confronti di alcune persone o alcuni ambienti, può essere uno scudo, una chiusura a riccio, una forma di protezione di un soggetto (capace di comunicare) contro un'aggressione esterna, come appunto l'immagine del guscio (proposta dalla Tustin) intorno a un soggetto, che tagliando i ponti con il mondo esterno e chiudendosi su se stesso dovrebbe proteggerlo dalle relazioni che lo feriscono. Sarebbe perciò auspicabile che questi autori utilizzassero per i casi descritti la dizione: mutismo elettivo.

La Tustin e questi autori confondono spesso i due «autismi»; e per confondere e assimilare le due situazioni sono obbligati ad attribuire ai bambini una personalità e una vita di relazione «inadeguata», soprattutto con la madre, addirittura precedente la nascita.

Al di là dei nomi e delle classificazioni, non si potrebbe fare alcuna obiezione all'intervento spesso ricordato dalla Tustin e ripreso dalla curatrice nella presentazione del libro (pag.18): «Una

donna che aveva subito una grave perdita personale ed era quindi caduta in una scura e profonda depressione. Questa donna si era chiusa in casa e non voleva vedere nessuno. Nonostante ciò tutti i suoi amici venivano e portavano candele per rischiarare la notte... così alla fine la donna in lutto uscì nella luce che gli amici avevano portato per lei».

Ma questo caso della donna che aveva avuto una vita normale fino al lutto è tutt'altro che l'autismo infantile di Kanner. Perciò non si può condividere l'affermazione della Tustin riportata nella presentazione (pag.12): «In molti di noi c'è una quantità discreta di autismo psicogeno che ci ha aiutato a fuggire dal dolore e dalle difficoltà causate dal rapporto con gli altri».

È necessario distinguere nettamente questa situazione rispetto alla sindrome autistica di Kanner, che colpisce fin dalla primissima infanzia un numero molto modesto di bambini (4-5 su diecimila). Non si può accettare la confusione, che più volte si ritrova in questi autori, fra la sindrome autistica e le moltissime persone che presentano una prima infanzia normale e che a un certo punto della loro vita sentono il desiderio (anche patologico) di ritirarsi in se stesse. Si tratta di problemi completamente diversi, che non possono essere trattati allo stesso modo, anche se potrebbe essere di qualche consolazione (misera, perché improntata alla massima del «mal comune mezzo gaudio») per coloro che hanno un soggetto autistico in famiglia, potere affermare che tutti sono un poco autistici.

La Tustin, approssimandosi alla fine della sua vita (avvenuta all'età di 81 anni), aveva sempre più compreso la dominanza dei problemi organici nell'autismo. Già nell'intervista rilasciata nel 1986, curata da Alexander Newman e tradotta nel libro suddetto (pag.48), mentre in Italia ancora la quasi totalità degli psicoterapeuti infantili e dei neuropsichiatri infantili aborrisce l'applicazione di tecniche pedagogiche comportamentali o anche soltanto cognitive, la Tustin affermava esplicitamente che in questi casi si dovrebbe procedere con le tecniche comportamentali: «Ci sono poi due tipi di autismo: quello di origine organica dovuto a lesioni cerebrali che così impediscono la comunicazione e la creazione di relazioni e credo che i comportamentisti possano aiutare questo tipo di pazienti; poi c'è l'autismo psicogeno, per quanto si può vedere con i mezzi oggi disponibili non c'è in questi casi alcun danno organico. Nell'altro tipo di autismo è danneggiata la parte del cervello che processa le informazioni, mentre nell'autismo psicogeno i bambini hanno subito dei danni psichici che impediscono di processare le informazioni anche se sarebbero in grado di farlo» (pag.48).

Si deve riconoscere che la Tustin è più corretta di molti suoi allievi, in quanto definisce psicogeno l'autismo residuale, quello cioè dove non si è trovato il danno organico che causa l'autismo: la Tustin rimarca «con i mezzi oggi disponibili», ben consapevole del continuo progresso della neuroscienza, che erode via via la quota dell'autismo criptogenetico sul totale dell'autismo. Non si può tuttavia accettare che sia psicogenetico ciò che è criptogenetico: accettando questa ipotesi tantissimi bambini sono stati e saranno privati dell'unico intervento fin qui risultato efficace, quello pedagogico speciale, perché i mezzi diagnostici disponibili non erano o non sono ancora abbastanza fini per rilevare i danni organici. Troppi soggetti autistici hanno perso i migliori anni di apprendimento (quelli della prima infanzia) in trattamenti inutili, prima che esami di laboratorio nuovi (o mai prima effettuati su di loro)¹⁰ dimostrassero la presenza del danno organico.

Anche l'epilessia, che si manifesta generalmente verso l'adolescenza in un'elevatissima percentuale di casi (oltre il 30% dei soggetti autistici) è prova del danno organico, ma è una prova tardiva: pertanto a tutti questi verrebbe negato fino all'adolescenza l'unico intervento riconosciuto utile anche dalla Tustin, con gravissime conseguenze per la loro abilitazione. Si ricorda che quasi tutti questi autori non ammettono l'uso degli strumenti comportamentali o cognitivistici, in quanto sarebbero intrusivi, lesivi del guscio autistico, che sarebbe la protezione del bambino.¹¹

L'intervento di Francesco Pozzi

L'inconciliabilità fra i difensori del guscio e l'intervento comportamentale viene risolta, ma in modo equivoco, dall'ultimo dei coautori. Passando dall'inizio alla fine del testo in esame (pag.173), Francesco Pozzi, di Modena, titola il suo contributo come «Autismo: criteri diagnostici, patologia familiare e trattamento». Si deve osservare anzitutto che sui criteri diagnostici nulla viene detto, salvo un'improbabile invenzione di una distinzione fra patologia reale o potenziale:

da nessuno dei coautori vengono citate le classificazioni internazionali, DSM, ICD, ICIDH. Pozzi indica le cause dell'autismo, patologia che sarebbe «sostenuta da una moltitudine di fattori ed eventi (di tipo biologico, psicologico, familiare, ambientale e culturale) intricati fra loro in un equilibrio complicatissimo e sottile». A prima vista si direbbe conciliante, rispetto alle ipotesi organicistiche, che vengono messe assieme in questo elenco.

Secondo Pozzi, la sua sarebbe una posizione conciliativa, rispetto ad altri suoi colleghi che centrano tutte le attenzioni sulla responsabilità sulla madre, perdendo tempo alla ricerca del capro espiatorio: «Danno organico, madre, coppia, padre, assetti familiari di particolare dipendenza ecc»... «Tale tendenza andrebbe contrastata, per convogliare le energie che si sprecano nell'individuazione di un'eventuale colpa verso atti concreti riparativi, in grado di interrompere, qualche volta, l'ineluttabile percorso verso il limbo autistico». Pozzi accomuna danno organico e madre e mostra di ritenere che la ricerca delle cause, mediante esami compresi nel protocollo diagnostico, sia una perdita di tempo, come se non ci fossero casi di autistici per i quali si è scoperta la causa (ad esempio carenze enzimatiche) e si è potuto provvedere in conseguenza.

Pozzi, a prima vista, sembrerebbe difendere la madre dalle accuse dei colleghi psicoterapeuti per i quali la madre è quasi sempre la causa, «il capro espiatorio». Tale difesa è molto debole, poiché l'autore si affretta ad aggiungere: «Rimane comunque il fatto assodato che, purtroppo, i primi mesi di vita, sono molto importanti per quanto si riferisce ai processi di separazione-individuazione della coppia originaria».

Quello che Pozzi realmente crede, emerge comunque dalla affermazione successiva: «Però c'è anche un tempo prima (della nascita), un po' meno di un anno, dove ad un attento ascolto (non solamente rivolto al controllo biologico della gestazione), si possono rilevare piccoli, medi o anche grandi segnali di disagio che, se raccolti con precisione, ci fanno arrivare al momento del parto in una posizione di allarme che ci permette di assumere già un assetto terapeutico».

Prima ancora del concepimento, secondo Pozzi, ci sarebbero segnali che, se ben «annusati», consentirebbero allo psicoterapeuta di prevedere l'autismo e di intervenire efficacemente. Sarebbe interessante sapere quanti casi sia riuscito ad annusare, soprattutto prima del concepimento, dato che l'autismo, nell'accezione ristretta di autismo kanneriano, non è molto frequente: quattro casi su diecimila, e l'esperienza di uno psicoterapeuta non è mai tanto estesa. Vale probabilmente in questo caso quanto viene generalmente detto scherzosamente per la medicina: i più grandi miracoli nelle guarigioni sono quelli che seguono a diagnosi infauste errate.

Pozzi ammette che «è pur vero, d'altro canto, che si possono trovare anche genitori molto ammalati nell'osservazione dell'autismo infantile, come si trovano genitori sufficientemente sani (sic): più che di singole patologie particolarmente gravi, sarebbe giusto porre l'accento su carenze di coppia, abbinamenti infelici, aspetti narcisistici di singole personalità che si sommano, spesso persone che non hanno completato il loro percorso evolutivo o che sono in possesso di insufficienti quantità di energia libidica. Coppie che hanno bambini autistici possono avere anche altri figli normali, e rimane ancora abbastanza misterioso perché proprio quel bambino si incammina per quella strada».

La risposta a tale domanda può venire soltanto dall'epidemiologia, che questi autori (compresi molti medici chirurghi, come appunto il dr. Pozzi) deliberatamente ignorano, come gli studi sui gemelli omozigoti ed eterozigoti prima citati, che avendo la stessa coppia genitoriale e patrimonio genetico diverso dimostrano che la causa non va cercata nella relazione con i familiari, più o meno adeguati. Pozzi afferma che «l'autismo non è una malattia, ma un disturbo dello sviluppo emotivo», che potrebbe essere prevenuto prendendo «in considerazione quelle madri che ci hanno già segnalato sospette di rischio di una distorsione relazionale (nei sentimenti e nell'immaginario in gravidanza)». Sarebbe inutile fatica cercare nel testo le modalità qualitative e quantitative di queste «segnalazioni», quante si sono evolute in autismo e quante no, nelle condizioni possibili di trattamento o non trattamento.

La completa estraneità dell'autore rispetto al ragionamento epidemiologico è dimostrata dalla seguente affermazione: «È importante definire con chiarezza che in una certa percentuale di casi di autismo infantile i soggetti sono portatori di una lesione o di qualche processo degenerativo del cervello; questa percentuale non è facilmente quantificabile e, al contrario, bambini più o meno

moderatamente lesi cerebralmente non sviluppano l'autismo: è da prendere in considerazione, quindi, anche l'ipotesi che possano esistere situazioni di autismo puro, senza lesioni organiche».

La conoscenza attuale del funzionamento del cervello è ancora approssimativa e gli esami si evolvono continuamente, riconoscendo disfunzioni organiche nei casi in cui fino al giorno prima tutte le indagini risultavano negative: sarebbe stolta presunzione ritenere che gli esami attualmente disponibili siano sensibili al cento per cento. Si vorrebbe quantomeno sapere dall'autore quali esami sono stati praticati ai suoi pazienti e in particolare se fra questi c'è anche la SPECT (tomografia computerizzata a emissione di singolo fotone) che da vari anni è disponibile e si è dimostrata positiva (per ipoperfusione di alcune zone del cervello, in particolare dei lobi temporali e dell'amigdala) in gran parte dei soggetti autistici ai quali è stata praticata.

Date le premesse, non possiamo certo pretendere che Pozzi sappia applicare i test statistici per definire la probabilità di associazioni significative (non casuali) fra autismo e positività di alcuni esami e fra autismo e lesioni cerebrali di vari tipi. Sconcerta tuttavia la sicumera con la quale l'autore definisce genericamente «sostanziosi» gli esami e ribadisce come prova del suo argomentare l'esistenza di gravi lesioni cerebrali che non provocano autismo: «A mio parere quando siamo sulle tracce di una tendenza autistica (utilizzando le sofisticate tecniche che oggi le indagini strumentali ci mettono a disposizione) è bene svolgere tutti gli accertamenti possibili per definire quanto più precisamente l'entità del danno biologico, separata da quella del danno psicologico-relazionale-ambientale. Non significa nulla ed è sommamente scorretto dal punto di vista deontologico trincerarsi dietro la dichiarazione (anche se fosse strumentalmente dimostrata in tutti i casi, ma, almeno per ora, non è così) che nell'autismo c'è sempre un danno cerebrale, anche minimo. Ribadisco il concetto che esistono situazioni di grave danno cerebrale peri-natale che non sviluppano l'autismo. Resta comunque assodato che in tutti i casi di ritardata autistica, con o senza danni cerebrali, la psicoterapia (o meglio un trattamento psicanalitico classico) porta dei benefici e al bambino e, soprattutto alla famiglia».

L'affermazione appena citata è quella che più importa dal punto di vista pratico, in quanto accredita l'opinione che la psicoterapia analitica debba comunque essere fatta, a vantaggio dell'autistico e della sua famiglia. È un'affermazione ampiamente attesa, in quanto Pozzi è psicanalista, ma non può essere accettata passivamente, in quanto corrisponde alla situazione di massima autoreferenzialità. Le associazioni dei genitori di tutta Europa, oltre 70, tutte federate in Autisme Europe, e quelle federate in WAO (World Autism Organisation), sono concordi nel ritenere che i trattamenti psicanalitici classici, oltre quelli sistemici e quelli familiari, siano ininfluenti sull'evoluzione dell'autismo, facciano perdere tempo prezioso, in quanto ritardano l'adozione dell'educazione speciale personalizzata, rischiano di distruggere la famiglia, già duramente provata, aumentando i sensi di colpa e i conflitti interni, e infine siano responsabili del ritardo con il quale i neuroscienziati hanno affrontato il problema.

Pozzi, al contrario, ritiene che uno o entrambi i genitori debbano essere messi in terapia analitica perché possano collaborare con il terapeuta: in ciò sembra concordare con quanto scritto da Mara Selvini Palazzoli quando affermava che lo studio della famiglia «è un lavoro prezioso che ci permette, alle volte, di scoprire giochi familiari (nell'ottica definita dalle teorie sistemiche) che possono avere molta importanza per il riverbero che rimandano sul faticoso itinerario della psicoterapia al bambino». «... Lasciare fuori i genitori dalla terapia significa farceli nemici e invidiosi nei riguardi della coppia bambino-terapeuta» «... La psicoterapia in senso stretto va quindi coordinata con un intervento centrato sulla madre e il padre e su tutti quelli che sono gli altri presidi che ruotano intorno al bambino».

La supposta inadeguatezza delle «energie» dei genitori emerge dallo schema dell'intervento proposto da Pozzi: «Coinvolgere i genitori, aiutarli, sostenerli, curarli quando è il caso, ha soprattutto il significato di riattivare in loro le energie che si sono bloccate e che dovranno essere a disposizione in gran numero, nel caso che il bambino iniziasse a migliorare».

Il caso di Agostino

Chiara Cattelan presenta il caso di Agostino, per il quale aveva avuto la supervisione della Tustin. La Cattelan riporta un brano del libro della Tustin «Protezioni autistiche nei bambini e negli adul-

ti» del 1990: «Sono riuscita a capire che la perdita insopportabile dell'illusione di una connessione corporea con la madre nutrice significa che lo sviluppo emozionale dei bambini autistici si è arrestato nelle prime fasi del processo di lutto». Questa sarebbe la base dell'autismo psicogeno di Agostino, nato nel 1983 e portato alla Cattelan nel 1986.

«La testa grossa, le mani tozze, l'espressione contratta e la tensione del corpo gli davano l'aspetto più di un nanetto che di bambino. Non aveva problemi genetici, come poteva sembrare (gli esami lo escludevano) e ciò divenne evidente più avanti quando la sua espressione cominciò a diventare, in molti momenti, "normale". Aveva anche un odore particolare, pur essendo pulito. Fisicamente ben tenuto, in quanto sostituto non aveva ricevuto sufficiente attenzione, aveva incontrato una mente di genitori troppo ingombrata e preoccupata per accorgersi della sua vera natura, sicuramente diversa da quella della bambina che desideravano ritrovare. Tustin diceva che Agostino poteva rappresentare per i genitori, inconsciamente, un ostacolo al ricongiungimento con la bambina, e aveva dovuto adattarsi, ma al prezzo di allontanare la parte forse più vitale di sé». I genitori, sia pure inconsapevoli, avrebbero provocato questa situazione autistica perché sei anni prima della nascita del bambino avevano perso la loro neonata primogenita.

Colpisce anzitutto la certezza di alcune affermazioni: gli esami (quali?) eseguiti prima del 1986 escludevano problemi genetici. È strano che nessun dubbio assalga l'autrice, soprattutto al momento del convegno nel 1997, a distanza di oltre dieci anni di tempo, alla luce del progresso intervenuto negli esami genetici, che all'epoca non comprendevano di routine neppure la maggior causa di ritardo mentale, l'X fragile. Non sarebbe invece il caso di rivalutare i sintomi di malessere fisico del bambino durante la gravidanza e alla nascita descritti dalla madre, per cercare danni organici e eventuali rimedi?

La lettura del capitolo prova quanto l'autrice sia abile nei salti pindarici fra realtà e immaginazione, nella capacità di attribuire un senso profondo ai comportamenti privi di senso di questo bambino. Invece non viene spiegata la regressione nel linguaggio constatata attorno ai due anni.

Quattro anni dopo la madre, nel frattempo lasciata dal marito, annuncia la decisione di abbandonare la terapia psicanalitica e giustifica la decisione con il fatto che Agostino «sta facendo enormi progressi, adesso che impara ha bisogno di insegnamento. Lui è cambiato e allora tutto deve cambiare... Nel programma di insegnamento almeno saremo coinvolti».

Si può ben essere d'accordo con la Tustin, che ha consolato la Cattelan per la perdita del caso: «Una volta aperta la porta... anche una terapia cognitiva, se organizzata con la sensibilità necessaria, può dare il suo apporto». Personalmente ritengo che la Cattelan abbia potuto arrecare un grave danno ad Agostino nell'impedire che la terapia cognitiva iniziasse a tre anni invece che a sette. Questo comportamento non è un'eccezione, ma costituisce la regola per molti psicanalisti, che non accettano di collaborare con i pedagogisti speciali di orientamento cognitivista o comportamentale e che prolungano il loro trattamento fino a che la famiglia è disposta a pagare oppure fino a quando l'aggressività degli autistici, spesso presente all'adolescenza, rende pericolosa la seduta analitica.

Claudio Fabbrici

Claudio Fabbrici riporta due casi, riferiti a Filippo, con il quale aveva iniziato la psicoterapia a cinque anni, e Matteo, a otto. Entrambi avevano l'età di dodici anni al momento del convegno (1997). Filippo gli era stato inviato da un neuropsichiatra infantile che aveva formulato la diagnosi di sindrome ipercinetica basata su una esperienza di tipo abbandonico, diagnosi che da sola ben rappresenta l'arretratezza della neuropsichiatria nel 1990. Fabbrici, in accordo con la classificazione della Tustin, colloca il caso nell'autismo secondario incapsulato.

Matteo era stato seguito per vari anni dai servizi scolastici, che avevano segnalato una grave incoordinazione motoria, tale da fare pensare a un handicap neurologico, e il movimento era parassitato da stereotipie autistiche, e viene collocato nell'autismo «secondario regressivo, o ancor meglio per usare categorie che tengono conto della parte psicotica della personalità come una condizione autistico-border line (Alvarez, 1993)».

Dalla descrizione di Filippo appare il quadro di un autistico ad alto funzionamento, che mette in crisi il terapeuta Fabbrici, che parla di «danni devastanti sulla mia mente», con la sua memoria

eccezionale, riguardante il calendario, la geografia, gli orari dei mezzi di trasporto. Fabbrici, dopo avere ricordato che la Tustin era solita dire, seguendo diversi altri autori, che «noi non abbiamo conosciuto questi genitori al momento della nascita del loro bambino e nemmeno siamo in grado di valutare appieno la spirale relazionale avviata dall'incontro tra una madre e un bambino così particolare»¹² ci descrive i genitori di Filippo. La madre «caratterizzata da diffidenza, da angosce paranoiche sul futuro di Filippo, da una continua svalutazione dei suoi progressi di carattere emotivo, di autonomia e di gioco, per sottolineare invece tutte le sue carenze, soprattutto di minimo dettaglio, nelle acquisizioni scolastiche. ... madre e bambino invischiati entrambi in una depressione primaria, anche per le serie difficoltà di presenza e sostegno emotivo del padre (Pozzi, 1997). Questo padre con un'accettazione più spontanea del figlio, ma caratterizzato a sua volta da evidenti barriere autistiche».

Non passa neppure per la mente dell'autore l'ipotesi che l'autismo sia ereditabile, nonostante diverse indagini abbiano messo in risalto che da soggetti con sindrome di Asperger nascano molto frequentemente soggetti autistici. Quanto poi alla madre, le si rimprovera di essere preoccupata per il futuro del figlio e di sottolineare le sue carenze scolastiche. Qui l'autore cade in contraddizione, poiché nella scuola materna e nel primo anno di elementare le carenze scolastiche possono riguardare soltanto aspetti di conoscenze di base, come la lettura e scrittura, mentre altrove si riporta che il bambino sapeva leggere, perché era capace di memorizzare elenchi e calendari.

In ogni caso non mi sembra una manifestazione di paranoia o di depressione primaria la preoccupazione della madre per il futuro del figlio: l'autismo costituisce la più grave delle cause di disabilità e Filippo sembra possederne molte caratteristiche. Semmai sembra anormale «l'accettazione più spontanea» del padre, riconducibile alle sue proprie «barriere autistiche». Con familiari di questo tipo qualunque donna avrebbe motivi reali e concreti per cadere in depressione.

L'altro caso, riferito a Matteo, dal «corpo incoordinato e deformato» e tenuto su di una carrozzella ancora all'età di tre anni, capace soltanto di strisciare, ma abile nella comunicazione, che all'età di otto anni è capace di leggere e di drammatizzare la mitologia classica, non sembra che possa essere preso come un esempio di autismo, soltanto perché presentava spesso un dondolamento (anzi un dondo-lamento, come scrive l'autore). Della madre si dice «più volte colta da severe depressioni e cresciuta in ambiente familiare attraversato da patologie psichiatriche».

Benedetta Davoli

Benedetta Davoli accenna appena al caso di Maria, entrata in terapia presso di lei all'età di due anni e mezzo, classificata come autismo secondario incapsulato, e uscita dopo nove anni e nove mesi con un «grazie». Il caso di Dick non è pertinente all'autismo: la Davoli stessa afferma che «all'età di nove anni si presentava con tratti assimilabili più alla psicosi schizofrenica, a 16 precipitò in una condizione autistica». Dopo 11 anni di sedute psicanalitiche venne trasferito in una struttura residenziale, risultato che non mi pare incoraggiante.

Nel caso di Giuseppe (pag.113), venuto a consultazione all'età di tre anni e mezzo, «la mancanza di parola era accompagnata da una condizione di confusione-eccitazione» da cui si desumerebbe la necessità della psicoterapia, che è stata allargata ai genitori. Le successive note indicano che Giuseppe sapeva parlare e dialogare fin dopo i primi sei mesi di sedute. Ma a pag.114 si afferma che: «Era la prima volta dopo tre anni che G. mi rispondeva a tono».

La Davoli passa bruscamente dal caso di G. a quello di E. e di S. che riguardano stipsi intestinale e autismo. Di E. nulla si dice, probabilmente rimossa nell'inconscio dell'autrice o del tipografo, mentre di S. non si descrive la condizione autistica, quanto piuttosto quella intestinale. Questo può essere l'unico motivo che giustificerebbe l'inserimento dell'ultimo caso, quello di Mark, bambino di tre anni inviato dal pediatra «perché soffre di crisi di angoscia associate a stipsi persistenti» che non sembra affatto potersi ricomprendere nel tema dell'autismo quanto piuttosto nel «guscio» che dà il titolo al libro stesso. Guscio di cacca, l'emissione della cacca rifiutata perché rottura del guscio-pelle che lo protegge; lo zio, che prende il posto del padre morto come compagno della madre, il nemico «che caga sul tetto della casa» (pag.126) e infine, dopo la psicoterapia durata oltre tre anni, la normalizzazione dell'emissione delle feci di Mark, che è annunciata dall'autrice con viva soddisfazione: «Se mi fu portato un bimbo con stipsi persistente è anche vero

che nel corso del trattamento ritrovo un bimbo rinato e incredibilmente affamato. Il disturbo si era strutturato nei ritmi biologici vitali come la fame e l'emissione di feci, caratteristiche oltremodo frequenti nei bambini autistici».

Resta il fatto che Mark non è definibile come autistico e che la fame e l'emissione delle feci sono caratteristiche «oltremodo frequenti» di tutti i bambini, autistici e no. Fra i traumi viene segnalato il fatto che alla nascita della sorellina, quando Mark aveva un anno, venne lasciato alla baby sitter per la durata di cinque giorni: ogni fatto, compreso quello più piccolo e normale, come appunto l'affidamento ad altri durante i giorni del parto, può essere sottolineato da uno psicanalista come l'origine della catastrofe.

Nelle conclusioni, come sempre, si ribadisce: «Abbiamo proposto una descrizione del disturbo autistico nella declinazione originaria della relazione madre-bambino, bambino famiglia (F. Pozzi, 1997)»¹³. Si termina con un invito all'integrazione di tutti i bambini psicotici e con una nota che, citando J. Riesco e T. Santoro del Centro di neuropsichiatria infantile «Pelouro» in Galizia, riafferma i legami con quel centro, a cui molti psicanalisti della Emilia Romagna facevano riferimento con reverenza.

Raffaele Dionigi: il bambino in eclissi

Raffaele Dionigi, presidente dell'A.R.P.A., mostra di padroneggiare i giochi di parole, segmentandole e accostandole in una prosa ricchissima di analogie a situazioni come quella degli astronauti nelle passeggiate nello spazio «la madre è all'interno dell'abitacolo, il figlio all'esterno e non possono più rincontrarsi. Ciò che resta è un buco, un "buco nero", la traccia di qualcosa che sembra perdersi e che non può più ritrovarsi» (immagine presa da altro suo maestro: F. Dolto, 1985). Dionigi cita vari suoi maestri: oltre alla Tustin, Bion, Bettelheim, Meltzer, Maiello, del quale ultimo riporta che: «L'autismo non è soltanto una reazione protettiva anormale ad una esperienza intollerabile di separazione, ma la separazione stessa è vissuta come trauma in ragione di una unione adesiva anormale precedente tra il bambino e la madre» (pag.132 del testo in esame, che riprende S. Maiello, 1995).

«Lavorando con pazienti gravemente malati ci si accorge quanto importante sia la capacità di oscillare e modulare e come il disturbo sia proprio da considerarsi come una mancanza di tale possibilità, la mancanza di "termostato interno" in grado di aggiustare la temperatura là dove la madre non è riuscita in tale fondamentale funzione». Al solito, si può affermare che alla fine la colpa è sempre della mamma, e la eventuale discolpa non è possibile. Infatti Dionigi cita a questo punto Resnik (1982), secondo il quale «Questa difesa autistica finisce per creare un "nucleo familiare" autistico che si caratterizza come interruzione del sistema di scambi tra interno ed esterno, come muro necessario di fronte a un nemico situato fuori o in una parte isolata del corpo "la testa del bambino che non va" e nello stesso tempo come contenimento, immobilizzazione e negazione del caos interiore ed interno».

Sembrirebbe quindi capire che quando i genitori dicono che la testa del bambino non funziona, significa che essi stessi sono profondamente malati. Dionigi porta due casi, quello di Elio e di Filippo, limitandosi a descrivere e interpretare, secondo le sue ipotesi molto fantasiose, alcuni specifici comportamenti anomali dei due bambini, senza esporre alcun risultato.

Sensorialità tra clinica e teoria, di Simona Nissim e Maria Pagliarani

Questo contributo di Simona Nissim e Maria Pagliarani, italo-svizzera, inizia facendo un'analogia fra il ritorno dalle vacanze di persone normali che si ritrovano estranee al loro ambiente di vita quotidiano e l'autismo. Poi, quasi in contrapposizione all'introduzione, viene ricordato che «Negli ultimi anni la Tustin cercò sempre più di precisare le sue idee metapsicologiche, abbandonando il concetto di stadio autistico normale, pur ammettendo sempre che le difese autistiche rappresentino delle deviazioni di modalità difensive molto primitive precedenti la formazione del pensiero» (Tustin, 1994). Anche altri autori sottolineano che non si può sostenere l'esistenza di una fase autistica normale, ma che si rilevano comportamenti autistici nello sviluppo normale. Marcelli (1986) sostiene la natura autistica e sostiene che le difese autistiche hanno un loro correlativo genetico. Dionigi, ad esempio, «è un meccanismo fisiologico e psicologico, che permette al neo-

nato di sottrarsi a un carico troppo forte di stimoli... Considerando che il neonato organizza e seleziona continuamente stimoli fin dalle prime settimane, riuscendo a riconoscere oggetti grazie a informazioni provenienti da sensi diversi, ha anche bisogno di "disconnettere" per non essere iperstimolato dall'interazione e poter difendere il suo narcisismo. Lo smantellamento potrebbe così corrispondere alla capacità di sospendere l'attenzione come meccanismo fisiologico, prima di diventare meccanismo di difesa psichico».

In questo brano sembra che gli autori sottolineino l'evoluzione della Tustin, che finalmente abbandona l'idea dello «stadio autistico normale». Sembra interessante anche la citazione di Marcelli, che accetta la tesi secondo la quale un «meccanismo fisiologico» è responsabile dell'incapacità dell'autistico di selezionare e ridurre le stimolazioni. Questa ipotesi concorda con le risultanze degli studi sperimentali di Gilbert Lelord e della équipe di Tours, che individua le carenze degli autistici nella percezione e nell'associazione di vari stimoli, ed è alla base di alcuni elementi della strategia educativa Teacch di Schopler e altri, che consigliano di ridurre a uno, preferenzialmente la vista, i sensi stimolati durante l'apprendimento, perché gli autistici sono generalmente incapaci di accogliere contemporaneamente più stimolazioni e sono più recettivi della comunicazione scritta o disegnata.

Le due autrici aggiungono: «Nello scambio di corrispondenza con Geneviève Haag (1997) che le sottopone i suoi quesiti circa il passaggio dalla sensorialità al pensiero, Tustin osserva che il neonato, non avendo a disposizione il pensiero, si affida a delle forme sensoriali, forme innate, con cui sperimentare il mondo circostante. Tustin chiama queste forme "pseudopodi", che appaiono come modelli flessibili nei quali l'esperienza prende forma a un livello primitivo di sviluppo emotivo, risultando poi modificati a loro volta dall'esperienza. La qualità della sensorialità del bambino normale è flessibile, probabilmente dotata di tutte quelle caratteristiche che la ricerca neuro-fisiologica attualmente tende ad identificare come deficitarie nell'autismo».

Grotstein (1997), che ammira molto il lavoro clinico di Tustin, sostiene che essa abbia commesso l'errore di pensare a una forma puramente psicogenetica dell'autismo, mentre la ricerca attuale – anche se in forme non ben precisate ancora – tende a confermare in tutte le manifestazioni autistiche livelli deficitari di ricettività dell'esperienza emotiva e relazionale.

In realtà, Tustin non ha mai sostenuto una forma pura psicodinamica. Lei così sottolinea: «Il lavoro clinico con i bambini autistici mi ha convinto che le reazioni autistiche siano l'interfaccia tra la neurofisiologia e la psicodinamica. È per questo motivo che nei miei scritti sull'autismo ho usato termini come "neuromentale" o "psicochimico". Bion (1962) usa il termine "preconcezioni innate" per sottolineare il fatto che la vita mentale primitiva è associata alle predisposizioni biologiche (p. 80). Se parliamo di autosensorialità, è evidente che ci riferiamo ad una manifestazione patologica (sic) della sensorialità». Sottolineo come le due autrici ricordino che secondo la Tustin «La qualità della sensorialità del bambino normale è flessibile, probabilmente dotata di tutte quelle caratteristiche che la ricerca neuro-fisiologica attualmente tende ad identificare come deficitarie nell'autismo». L'auto-sensorialità è manifestazione patologica, una corazza difensiva provocata dall'angoscia «che sappiamo dovuta al distacco traumatico da una madre ancora non ben differenziata dal Sé». Come Marcelli aveva ipotizzato, il neonato non riesce a dare unità alla figura materna, perché non riesce a collegare la continuità fra seno-bocca-mano-braccia-seno. Le due autrici continuano il loro intervento dando una loro analisi dell'ossessività che spesso si manifesta nel «post-autismo», disquisendo sulla presenza o assenza del fantasma, a iniziare dal fantasma nel concetto della Klein. Nei capitoli che seguono il primo si propongono modalità di intervento adottate in casi particolari e si cerca comunque di inquadrare tali interventi in una logica psicanalitica. Resta il fatto che le attività che hanno successo con alcuni soggetti autistici, da qualsiasi autore vengano proposte, possono essere sperimentate in altri soggetti: non sembra tuttavia che sia utile l'architettura psicanalitica.

Gli autori stessi ammettono che nella clinica della Tustin i soggetti autistici compivano bene le attività programmate, salvo poi tornare alle stereotipie e ai comportamenti tipici: è quindi chiaro che non si era ottenuta alcuna modifica del profondo. Cade pertanto nella pratica una delle maggiori differenze fra gli interventi «sul profondo» che i coautori del libro si propongono di ottenere e i risultati ottenibili con interventi cognitivi o comportamentali. Anzi, la speranza o, meglio, l'ambizione di modificare il profondo compromette spesso la possibilità di raggiungere i risultati più

modesti ma più utili ai fini dell'integrazione sociale che si ottengono sui soggetti autistici con le metodiche cognitivistiche e comportamentali.

Il capitolo otto, che descrive in prima persona la storia di Mario, è stato evidentemente scritto da una delle due coautrici: non è indicata quale. Leggendo questa parte si comprende che la teoria psicanalitica, indipendentemente e contro le precedenti affermazioni che ammettevano il difetto insito nella costituzione del bambino, continua l'affannosa e talvolta ridicola ricerca di eventi esterni che potrebbero spiegare attraverso l'esperienza della madre gli strani comportamenti autistici di Mario. La morte della nonna materna durante il ricovero per il parto di Mario, la morte di un fratellino neonato oltre un anno prima, l'attenzione della madre rivolta maggiormente alla sorellina di cinque anni più vecchia: si tratta di eventi che avrebbero provocato inadeguatezza materna, motivo dominante dell'analisi di tutti gli autori del libro in esame.

Su questa inadeguatezza si insiste molto, anche assumendo testimonianze della madre stessa, che ammette di essere entrata in stato di forte depressione per i due anni successivi alla nascita di Mario, che era spaventata dai gridi improvvisi e dalle apparizioni di Mario nella casa e infine che le era più congeniale occuparsi della figlia più grande. Il padre, operaio edile (e quindi non appartenente alla alta società), dopo la nascita di Mario «faceva fatica a capire il cambiamento della moglie, sempre stata attenta, iperattiva, solo un po' ossessiva per la pulizia». Nonostante lo stato di salute mentale, la madre partecipa attivamente al tentativo di recupero di Mario, insieme al padre. La madre infatti «si è fatta carico di rispettare gli orari delle sedute ed è stata un tenace anello di collegamento» tra i servizi. Si segnala che «dai cinque ai sei anni Mario è stato inserito in un gruppo terapeutico di quattro bambini, due femmine e due maschi, con patologia nell'ambito della psicosi infantile», con buona pace dell'integrazione (pag.153).

Mario aveva gravi difficoltà a dire parole e per fargli pronunciare il suo nome, verso i sei anni, gli si è fatto ritmare il nome con i suoni dello xilofono. Mario si esprimeva attraverso molti disegni e successivamente, nel corso della scuola media, attraverso scritti, nei quali si nota l'uso di parole difficili, presumibilmente mutuata dalla sua psicoterapeuta. Alla fine della scuola media la situazione di Mario sembra migliorata perché è capace di parlare e guidare il motorino che i genitori gli hanno regalato per la promozione. Come al solito, trattandosi di questi coautori, non viene data una descrizione di Mario tramite una qualunque delle scale di misurazione dell'autismo.

L'inadeguatezza, la colpa o il dolo della madre e dei genitori

Da dove deriva l'autismo? Quali le cause? Di chi le colpe? Sono volute o non volute? Si ritiene anzitutto dover ricordare il lessico italiano. Per causa, si deve intendere ciò che provoca la situazione autistica: più cause possono convergere, in maniera sinergica e/o nello stesso tempo, per provocare l'autismo. Se una persona è causa o concausa di una situazione che provoca danno ad altri, allora si dice che la persona ne ha la colpa (al cento per cento o in una proporzione minore). Un incidente stradale è causato dall'automobilista che ne ha la colpa, anche se non sussiste in lui l'intenzione di fare il danno. Un danno colposo viene compiuto da persona che non ha intenzione di arrecare danno. Se c'è l'intenzionalità di danneggiare in chi arreca il danno il suo comportamento si definisce doloso e non colposo.

Quanto alla parola «colpa», la maggioranza degli psicanalisti protesta di non volerla più usare per la madre e i familiari, che sono pur sempre i loro clienti e si potrebbero disgustare per questa etichetta, tanto più sgradevole quanto più pesante è il naturale senso di colpa fra i genitori che hanno figli handicappati.

La Tustin si oppone più per istinto che per dimostrazioni razionali alla bieca colpevolizzazione dei genitori: «Mi resi conto di quanto fosse orribile incolpare i genitori. Bettelheim tende a farlo, così come molti psicanalisti e psicoterapisti tendevano a fare a quei tempi» (pag. 46). Proseguendo l'intervista, la Tustin ricorda di avere sentito cose tremende sulle madri da parte di uno psicanalista che aveva trattato l'autismo in America Latina, al quale aveva replicato: «Ciò che sta dicendo di queste madri è quello che io potrei dire di alcune delle mie amiche». Avevo molte amiche che erano artiste o anarchiche e queste madri erano come alcune di loro. «Loro non hanno però figli autistici, quindi ci deve essere qualcosa che non va anche nei bambini». «Dare tutta la colpa alla madre mi sembra tremendo perché sono persone piuttosto simpatiche, forse un po' strane, non

sono quei mostri che si cerca di dipingere. ... Al Putnam Center a dire il vero tendevano a sostenere che le madri erano narcisistiche».

Tuttavia la Tustin afferma più volte, sia pure in maniera non bieca come i suoi colleghi, la responsabilità della madre. Nel proseguimento dell'intervista la Tustin (pag. 48, seguito del brano qui riportato a pag. 3) afferma: «Io sono arrivata alla conclusione che ci sia qualcosa nella costituzione del bambino che lo predispone ad usare meccanismi autistici per proteggersi, ma sono riuscita a trattare con successo bambini autistici che hanno avuto l'esperienza di una madre depressa... prima o dopo la nascita... il bambino non riceve le reazioni della madre... Queste madri si lasciano rigettare molto facilmente... madri incapaci di rispondere, mentre credo che i bambini lo siano. Probabilmente non direi mai questo che sto per dire ora a un congresso scientifico, ma credo che questi bambini abbiano quello che comunemente viene chiamato temperamento autistico (sic), sono ipersensibili, per cui sentono la non responsabilità della madre come un rifiuto tremendo, che li porta a tirare su i loro muri difensivi, per non essere nuovamente feriti».

La Tustin narra di seguito il caso di un bambino che stava crescendo bene fino a tre mesi, ma poi la madre cominciò a soffrire di depressione e il piccolo cominciò a manifestare segni di autismo, dapprima scambiati con la sordità. Ma il padre e il fratellino del bambino invece continuarono ad andargli incontro così che egli gradualmente cominciò a uscire dall'autismo. Allora anche la madre cominciò a sentirsi meglio: il figlio era più responsivo, quindi si sistemò tutto.

A parte il dubbio sulla possibilità di eseguire diagnosi attendibili all'età di tre mesi, si vede bene come la patologia della madre sia ritenuta dalla Tustin la causa dell'autismo.

Nella traduzione del 1986 la Tustin («Quaderni di psicoterapia infantile», n. 14, 1986), citata da Pozzi, affermava: «Per esempio la madre presenterà solo pochi atteggiamenti di volto felice e sorridente. Non sarà giocosa con il bambino, gli parlerà molto poco, gli farà mancare l'abbraccio che è così stimolante. L'attenzione della madre sarà piena del proprio sconforto. Sarà là, ma non sarà presente. Anche se questi bambini sono molto curati sul piano fisico, manca loro l'ambiente psicologico protettivo di un'attenzione materna intera e indivisa, quale ce la descrivono Bion e Winnicott».

Nell'intervista riportata nel libro in esame (pag. 52) la Tustin afferma: «Le madri di questi bambini sono un po' così, vivono come in un mondo di favole. Non sono in contatto con il lato primitivo del loro bambino».

Intervistatore: È da qui che nasce il bisogno di questi bambini di oggetti duri?

Hanno bisogno di qualcosa a cui aggrapparsi.

Intervistatore: Sia all'interno che all'esterno perché la madre non è in grado di farlo?

Lo scorso anno a Roma ho parlato a una conferenza tenutasi all'istituto di neuropsichiatria infantile e il direttore di questo istituto ha fatto un commento molto interessante, ha detto: «Non crede che gli oggetti duri possano essere un sostituto del padre forte che non hanno mai avuto, mentre le forme morbide sono il sostituto della madre morbida, accogliente e consolante che non hanno mai avuto?».

Io penso che sia proprio così. Se non ci fosse sullo sfondo la tragedia dell'autismo, sarebbe fin troppo facile ridicolizzare il mondo di favole delle madri, il duetto in crescendo sugli oggetti duri o morbidi che il direttore di via De Sabelli, Università La Sapienza di Roma, e la Tustin cantavano all'unisono.

E nel seguito dell'intervista la Tustin, alla domanda «La madre è turbata?» risponde «È depressa. Ha in mente i suoi problemi e si sa che quando qualcuno è depresso non riesce a preoccuparsi di nessun altro, i freudiani classici direbbero che la libido si chiude verso l'interno. La madre non sembra interessata, preoccupata o consapevole del bambino. Quindi non è solo l'essere fisicamente tenuti, ma anche mentalmente, e questo è il tipo di contenimento che viene a mancare a questi bambini. E poiché non sono stati sostenuti psicologicamente dall'interesse, dalla preoccupazione, se vuoi chiamalo amore... la madre non può amarli, anche se così sembra che si dia la colpa a loro. Non possono amarli se si sentono così male... per questo motivo cominciano ad interessarsi solo agli aspetti fisici, tattili così che la perdita del capezzolo dalla bocca diventa uno choc terribile, perché gli aspetti fisici e tattili sono per loro molto importanti. Per cui l'holding che non hanno sperimentato è quello mentale non quello fisico.¹⁴ (pag. 55)... Questi bambini non vogliono atten-

zioni materiali, ne hanno sempre avute di quelle, sono tutti bambini che provengono da famiglie abbastanza agiate... non hanno però avuto un sostegno spirituale che li aiutasse a sviluppare il loro spirito (pag. 56)».

Si deve rimarcare che la depressione delle madri non viene mai studiata dalla Tustin in termini di valutazione epidemiologica, per cui ogni relazione fra causa ed effetto non è provata scientificamente, mentre gli studi epidemiologici sull'autismo avevano già provato da almeno un decennio che la sindrome si distribuisce in tutte le famiglie, agiate e non agiate. Da tempo Kanner aveva ammesso il suo errore statistico grossolano, che lo aveva portato a ritenere che le famiglie con un soggetto autistico fossero agiate:¹⁵ Tustin dimostra di non conoscere neppure la letteratura corrente sull'argomento; d'altra parte i casi che venivano alla Tustin erano presumibilmente quelli delle famiglie in grado di pagare le sue prestazioni, mentre la generalità degli inglesi si affida alle cure del Servizio sanitario nazionale e in particolare agli interventi (in contrasto con gli psicanalisti) predisposti dalla National Autistic Society, nata nel 1963.

Maria Pozzi, coautrice del libro, ci aiuta a comprendere il riferimento precedente alla traumatica perdita del capezzolo. La Tustin, che le faceva supervisione per una ragazza (Tamara) seguita dai venti ai trent'anni per problemi ben diversi da quelli degli autistici, le parlò dell'«esperienza di un seno autistico, automatico, presente ogni qualvolta Tamara riversava la sua storia in qualcun altro». Anche Francesco Pozzi vuole distinguere colpa da causa, mostrando di non conoscere il lessico appropriato, che invece divide colpa dal dolo «La parola inadeguatezza mi sembra molto esplicativa per segnalare un atteggiamento abbastanza caratteristico (della madre come del padre) che spesso è riscontrabile nell'interrelazione fra adulto e bambino: questo termine mi fa pensare che (a monte e in età remote circostanziate alla nascita) ci possano essere state disritmie relazionali che hanno giocato un ruolo significativo nello sviluppo successivo».

Viaggi di andata e ritorno zero-tre anni

AA. VV. *Viaggi di andata e ritorno zero-tre anni, sviluppo e patologia*, a cura di Fiorella Monti, QuattroVenti Editore, 2000.

Fiorella Monti ha curato il libro *Viaggi di andata e ritorno zero-tre anni, sviluppo e patologia*. I suoi apporti si limitano all'introduzione «percorsi» (pp. 9-24) e al capitolo «area delle trasformazioni nella relazione madre-bambino durante e dopo la gravidanza» (pp. 177-188), firmato insieme a Piera Fanti, della quale non è possibile determinare l'apporto originale.

«Percorsi» (introduzione)

Nell'introduzione (pag. 13) si riporta il caso di un bambino di 4 anni, Pietro, portato a consultazione per difficoltà di linguaggio. «Verificata l'assenza di patologia organica, i sintomi rilevati (disturbi del sonno, del controllo degli sfinteri, comportamento confuso ed agitato, difficoltà relazionali) portano a una diagnosi di prepsicosi infantile (sic). Durante la prima consultazione i genitori riferiscono una situazione familiare confusa e dolorosa. Il padre racconta di non aver desiderato questo figlio e di aver detto, alla notizia della gravidanza: "Ho un brutto presentimento". Pietro "doveva" rappresentare "il frutto della riappacificazione", sanare con la sua nascita le sfilacciate della trama familiare, ma nello stesso tempo la sua nascita non aveva trovato uno spazio adeguato all'interno della coppia, uno spazio-tempo mentale per il suo essere al mondo».

Lapidaria l'affermazione «verificata l'assenza di patologia organica», come se la scienza potesse effettuare questa verifica attraverso esami, peraltro non nominati; gli enormi problemi di cui sopra vengono fatti risalire alla mancanza di uno spazio adeguato all'interno della coppia. Si deve notare anche la precisione e la significatività della diagnosi effettuata dai medici.

Successivamente la Monti offre comunque una speranza di uscita da questa e da altre «prepsicosi»: «Un ascolto attento, un'osservazione che colga l'intero, non a pezzi staccati e frammentati del campo relazionale, può dar voce a disagi, paure insite nelle esperienze prenatali, che se precoce-

mente individuati, permettono l'accesso a dolorosi affetti, evitandone l'isolamento e la rimozione; in questo modo diviene possibile modificare quelle rappresentazioni mentali che porterebbero a pericolosi "malintesi relazionali" (Cramer, Palacio Espansa, 1993), causando futuri "deragliamenti del dialogo" (Spitz, 1964) madre-bambino, genitori-bambino: l'apres-coup ha una sua storia che va ascoltata a partire dalle prime tracce».

La Monti suggerisce che evitando isolamento e rimozione dei dolorosi affetti sarebbe possibile prevenire questi handicap plurimi gravi. Immediatamente segue uno spassoso racconto dell'esecuzione di un'ecografia al feto in gravidanza (pag. 14), durante la quale i genitori, condotti sul monitor a distinguere tutti i particolari del nascituro da una dottoressa molto sicura e frettolosa, avevano fatto finta di riconoscere la figura del bambino, pur non riuscendo a vedere niente

La Monti osserva: «La visualizzazione del feto in un contesto esclusivamente tecnico può interrompere l'evoluzione della fantasmatica mentre in contesti ospedalieri più preparati all'ascolto può funzionare da supporto e segnare un momento importante nella vita della coppia...». «È importante cogliere nel periodo prenatale i segnali di sentimenti di inadeguatezza, di sofferenza: il campo madre-bambino va bonificato dall'accumulo di fantasmi transgenerazionali e va protetto da perturbazioni pervasive».

La Monti ha cura delle prospettive occupazionali degli psicologi: questa attività di bonifica potrebbe rappresentare un enorme terreno di lavoro, teoricamente estendibile a tutte le madri in gravidanza, poiché così come successivamente affermato a pag.177, citando la Fraiberg: «Ci sono dei fantasmi nell'utero di tutte le donne». La Monti cita e attualizza quanto Meltzer scriveva nel 1986: «Quando la madre incinta ha contatti limitati con la fantasia che il bambino nel suo grembo è solo un'idea nella mente degli altri circa la crescente protuberanza del suo addome, la vita protomentale del feto, espressa dai suoi movimenti di danza, non evoca alcuna attenzione, fantasia o risposta emotiva da parte della madre». Al solito, si ipotizza una vita protomentale e una relazione inadeguata fra madre e figlio danzatore.

La Monti indica un'altra grave causa di inadeguatezza materna: «La nascita prematura è una realtà traumatica, "un'orribile esposizione al mondo prima del tempo" (Bevolo, Fogandini, 1999), che permea di forti angosce, di "agonie primarie", tutto il campo relazionale, genitori-bambino-personale ospedaliero: il senso della catastrofe deve poter essere condiviso ed accolto nella coppia e nel gruppo come elemento essenziale dell'esistenza, deve poter ricevere ascolto e attenzione, condivisione e contenimento, affinché sia possibile ricercare la qualità del legame vitale e affinché il Sé potenziale del bambino, della coppia, del gruppo, possa nascere e ri-nascere in un "giardino vivente"» (pag. 16). «Il processo di adattamento da parte dei genitori per integrare il bambino desiderato e il bambino reale trova nella nascita pretermine un ostacolo...».

Seguono alcune storie individuali, mai una considerazione su di un gruppo di casi. Fra le storie spicca quella di un bambino nato pretermine e perciò «rimasto a lungo in incubatrice in condizioni gravi»... Il bambino venne all'osservazione della psicoterapeuta, che esprime angoscia e rabbia impotente per non avere potuto intervenire precocemente (Balconi, 1998): «Il bambino presentò più tardi un quadro psicotico di non facile risoluzione e fu in quella occasione che venimmo a conoscenza del filmato» girato dal padre nei primi mesi di vita. Dall'analisi del filmato «si vedeva una madre tenera, ma ansiosa, tesa a stimolare il bambino, perdere a poco a poco la speranza per le mancanze di risposte desiderate ma impossibili. Nessuno aveva pensato a lei» (pag. 16). Al solito, questi autori non pensano neppure all'ipotesi più ovvia, che cioè il bambino abbia avuto una sofferenza cerebrale tale da renderlo psicotico, disabile a mantenere i rapporti con la madre. Dal contesto risulta che la causa andrebbe cercata prima nel forzoso allontanamento dalla madre (lungo periodo in incubatrice) e successivamente nella scarsa perseveranza della madre stessa: infatti, secondo gli autori, la madre doveva essere aiutata perché diventasse adeguata al ruolo e ciò avrebbe consentito la prevenzione della disabilità del figlio. Si citano Stern, Winnicott e Fornari, concordi sulla necessità di creare un contesto che permetta alla madre di esplorare il proprio repertorio intuitivo. La Monti afferma che: «L'intensità e la complessità del postpartum rendono necessario il sostegno continuo e non intrusivo della struttura ospedaliera per favorire l'incontro madre-bambino ed evitare precoci "malintesi" relazionali: la "vertigine delle origini" dà l'avvio a una traiettoria sana o patologica» (pag. 17).

Tutti questi autori sono caratterizzati dalla fede nella *potenzialità delle esperienze maturate nei primi anni di vita*, tali da indurre la disabilità e la malattia mentale: «Se si osserva un bambino di due anni, si può facilmente vedere la coesistenza di viaggi, escursioni e ritorni che comportano poco rischio, ed escursioni e ritorni significativi, perché se falliscono alterano l'intera vita del bambino» (Winnicott, 1986). Questa citazione, che fornisce lo spunto per il titolo del libro, non viene sostenuta da alcuna analisi statistica, semplicemente perché la deformazione professionale di questi psicoterapeuti consiste nel ritenere che la patologia sia indotta dalle relazioni, prima del concepimento, durante la gravidanza e nei primi anni di vita. Da queste premesse ne discende la loro importanza professionale come analisti e terapeuti, sia del bambino che della madre. Ben difficilmente accetterebbero un'analisi statistica che mettesse a fronte i loro risultati rispetto a un gruppo di controllo di casi non trattati, perché, sia pure inconsapevolmente, sanno che il loro operato rischierebbe di mostrarsi inutile.

Capitolo «Area delle trasformazioni»

Come passo esemplare si può scegliere l'incipit del capitolo a pag.177: «Potremmo dire con Selma Fraiberg (1975) che "ci sono dei fantasmi nell'utero di tutte le donne". Lebovici (1983) a tal proposito parla di "bambino fantasmatico" come risultanza rappresentativa dei conflitti inconsci della donna. Di fatto tale fantasma, frutto della relazione intrapsichica tra la madre e il feto, dovrà prendere corpo nell'incontro col bambino immaginario e il bambino reale. Intendiamo pertanto lo spazio uterino come il luogo primo dell'esperienza e il tempo della gravidanza come il primo momento di accoglienza in vita di un bambino da parte di una madre che "lavora sufficientemente a maglia (Soulé, 1990)"» (p. 177).

Il feto si nutre, oppure nell'utero «può trovarsi in condizioni di ristrettezza, con cibo insufficiente o inadeguato al bisogno e che non è in grado di farsi "portavoce" (Aulagnier, 1975) e di mantenere il filo del discorso con una presenza che talvolta può non essere percepita né sentita. L'utero allora diventa il luogo dell'inconoscibile, dell'interdetto al contatto, il luogo dentro al quale, all'insaputa della madre, "trapelano e traboccano" (Rosenfeld, 1987) i suoi processi psichici perturbanti.

Tale "traboccamento di sentimenti e pensieri disturbati della madre, che devono restare segreti perfino a lei" (Rosenfeld, 1987) è per sua natura antitetico alla comunicazione, di conseguenza il feto, sensibile a quelli che Bion (1980) definisce "happenings" potrebbe a sua volta diventare incapace di avere "sentimenti o idee"... Si tratterebbe, nei casi estremi, di rappresentanza per assenza del rappresentato, negato alla percezione, sola espressione di un affetto».

Dopo queste e altre simili affermazioni, che non vale la pena commentare, si introducono storie, le prime scritte dalla Fanti. Nel primo caso, con diagnosi di autismo, la madre si presenta, «rimasta incinta così, senza accorgermene ... il ginecologo diceva che andava tutto bene... io non lo so... non mi accorgevo neanche che ci fosse... quando mi faceva l'ecografia lui diceva: "lo vede?", io non vedevo niente, solo gas, mi sembrava gas». «Non ci stavo neanche a pensare... solo qualche volta mi sembrava di essere gonfia, di avere dell'aria nella pancia». «Da piccolo lo mettevo nel box e lui stava lì zitto, così io potevo fare le mie cose..., cresceva bene». «Se non lo vedo, non mi accorgo che c'è, gira per casa come un fantasma, te lo trovi di fronte... io mi prendo paura».

«Questa breve descrizione di un caso, durante il trattamento del quale un elemento caratteristico furono le quantità di "arie" prima espulse poi cantate dal bambino, può esserci utile» (pag. 179).

La Fanti commenta, fra l'altro: «Sembra che lo spazio mentale e rappresentazionale della madre, occupato com'è da sostanze gassose, da aria, abbia "fatto di nebbia" il suo oggetto, de-formandolo, privandolo cioè di forma».

La seconda storia riguarda un bambino nato ipototonico. La madre aveva perso il padre durante la gravidanza e così descrive la gravidanza: «È stato un disastro... Rimanevo gelata quando sentivo muovere il bambino dentro la pancia. È stato un conflitto quando lo sentivo muovere... Mi erano venute delle strane cose, tipo delle ansie, col cuore, coi problemi che ho avuto... Si muoveva sempre molto e avevo quei momenti negativi e pensavo "oddio si sta muovendo". Ad un mese dalla nascita: «Volevo che fosse un bambino un po' tranquillo ecc.».

La Fanti commenta: «Già in utero sembrano agire, "bio-graficamente", come fossero pensieri

iscritti nel corpo, i suggerimenti della madre: «Devi vivere sotto tono, non farti sentire, non ti muovere, perché se ti muovi mi accorgo della tua presenza, la tua presenza mi pone di fronte al problema dell'assenza, al dolore della mancanza, se sei vivo puoi morire, cerca di vivere in sordina così la morte potrà passare sotto silenzio».

Quale grande potere ha il pensiero della madre: quello di imporre a un feto e a un bambino i comportamenti da seguire. La foga interpretativa della Fanti è tale che non si accorge di contraddire le stesse parole da lei, riportate fra virgolette, riferite dalla madre alla gravidanza: «Si muoveva sempre molto».

Fiorella Monti, alle pagine 183 e 184, riporta soltanto una «Infant Observation», metodologia messa a punto alla Tavistock Clinic di Londra dalla nascita ai due anni.¹⁶ Al settimo mese di vita del bambino osservato interviene un'inaspettata gravidanza della madre. Il bambino mostra qualche inquietudine. La Monti osserva: (7 mesi e mezzo): «In bagno per la prima volta vedo il bimbo inquieto: è appoggiato con il corpo sul piano del fasciatolo, ma le gambe penzolano, sembra in bilico e scomodo... Aumentano le malattie da raffreddamento: sembra che l'ingorgo emozionale induca un affannoso movimento e una continua richiesta di essere preso in braccio». (16 mesi, a circa un mese dalla nascita del fratellino): «... In casa è inquieto, tenta, tirandola, di allontanare la madre dal nuovo nato...». La madre, associa l'inquietudine del suo bimbo alla perdita del suo «posto» dicendo tristemente di «non aver potuto aver spazio nella mente per tutti e due» (il nato da poco e il nascituro).

Sembra che la prima osservazione dell'autrice sia molto azzardata: le malattie da raffreddamento sono frequenti nei bambini piccoli di sette mesi, vanno comunque correlate con le epidemie e le stagioni, piuttosto che con gli «ingorghi emozionali». Per analogia si ricorda che il prof. Giannotti dell'istituto di neuropsichiatria infantile della Sapienza di Roma, dove la Tustin veniva tanto spesso invitata, aveva effettuato una perizia giudiziaria nella quale il tumore all'intestino di cui è morto Enzo Tortora era riconducibile alla sua ingiusta incarcerazione. È noto a tutti gli altri medici (Giannotti era medico chirurgo) che il tumore all'intestino ha un decorso molto lungo, del tutto incompatibile con i tempi degli avvenimenti e la morte di Tortora, ma tale era la sua fede nel potere psicogenetico che secondo lui (probabilmente in buona fede) anche quel tumore sarebbe stato causato dal dispiacere dell'ingiusta carcerazione. In queste esagerazioni psicogenetiche sarebbe più scusabile la Monti, che non è medico-chirurgo, ma ci si può chiedere perché proprio a lei vengano assegnati i corsi di psicopatologia dello sviluppo delle facoltà di psicologia di Cesena e di scienze della formazione a Bologna, monografici sull'autismo.

L'altra osservazione dell'autrice è molto banale: si tratta della gelosia del bambino piccolo nei confronti del fratellino in arrivo. Si vorrebbe conoscere se e quali gravi patologie siano state sviluppate successivamente nel bambino studiato. La testimonianza della madre, tipo autoaccusa, non sembra avvalorare alcuna tesi.

In conclusione si può affermare che le parti dei due libri prese in esame prescindono totalmente dal metodo scientifico e rappresentano la manifestazione di una specie di delirio collettivo nel quale la «intuizione» di un autore viene avvalorata soltanto dalle «intuizioni» di altri autori della sua stessa scuola, senza mai giungere a un confronto con i risultati di una ricerca basata sulla sperimentazione galileiana. La gravità della cosa consiste nelle conseguenze che ne derivano per i bambini autistici, ai quali viene negato o ritardato l'intervento efficace per ridurre la grave disabilità di cui soffrono.

Carlo Hanau

Note

¹ AA.VV. *Il guscio autistico*, a cura di Fiorella Monti, UNICOPLI, Milano 1999.

² Freud A., Dann S., «An experiment in group upbringing», *The psychoanalytic study of the child*, 6, pp.127-168, 1951.

³ Bettelheim B., *La fortezza vuota*, Garzanti, Milano 1976.

⁴ Kanner L., «Autistic disturbances of affective contact», *Nerv. Child*, 2, pp. 217-250, 1943.

⁵ «Criptogenetica» significa «a causa sconosciuta», e nessuno dovrebbe dimenticarsi questa eti-

mologia, che viene dal greco; capita invece che molti autori affermino che l'autismo è causato da relazioni psicologiche inadeguate, fino a dimostrazione dell'esistenza di precise cause genetiche o metaboliche. Come a dire che la teoria psicogenetica è il dominus dello sconosciuto.

⁶ Sanua V.D., «Infantile autism and parental socioeconomic status», *Child Psychiatry and Hum. Dev.*, 17(3): 189-98, 1987 Spring.

⁷ Bailey A. et AA. «Autism as a strongly genetic disorder: evidence for a British twin study», *Psychol. Med.*, 25: pp. 63-77 (1995).

⁸ Rutter M. et AA. «Genetics and Child Psychiatry»; «II Empirical research findings J. Child Psychol. Psychiatry» 40, 19-55 (1999), cit. in: *Medical Research Council: MRC Review of Autism Research*, December 2001, p.22. Website: www.mrc.ac.uk.

⁹ La Tustin, nel 1972, ha proposto una classificazione dell'autismo psicogeno nel suo testo citato nel libro *Autismo e psicosi infantile* (tradotto da Armando nel 1975), nella quale, non a caso, comprende anche un «autismo normale».

¹⁰ Vi sono molti casi nei quali gli psicanalisti infantili hanno esplicitamente sconsigliato di fare esami, nonostante fossero incruenti e disponibili nel Servizio sanitario nazionale da molti anni, quasi temendo di dover rinunciare alla loro ipotesi psicogenetica.

¹¹ Ricordo la personale battaglia combattuta contro l'USL di Bologna, per ottenere un'assistenza logopedica a un bambino autistico incapace di parlare; i dipendenti dell'USL si rifiutavano, in nome della obiezione di coscienza: «Il bambino saprebbe parlare, se soltanto lo volesse. La logopedia forzerebbe questa sua resistenza che è per lui una difesa». Potei vincere la battaglia soltanto utilizzando i servizi di una cooperativa convenzionata, che evidentemente privilegiava l'esecuzione del servizio.

¹² Ci si può chiedere allora come la Tustin avesse potuto ricostruire la storia vera dei due mesi precedenti il concepimento, per avvalorare la sua ipotesi della madre depressa prima della gravidanza: a tutti è noto che l'analisi retrospettiva è poco fidabile, come dimostra lo studio della gravidanza di madri che avevano partorito bambini con trisomia 21 eseguito prima che si scoprisse l'anomalia genetica in laboratorio. In quell'occasione i ricercatori avevano riscontrato in moltissimi casi una causa psicogena di quello che era definito mongolismo.

¹³ Pozzi F. (1997), *Autismo e anoressia mentale: due patologie a confronto*, seminario Spi, inedito.

¹⁴ Tustin si contrappone alla holding proposta dai Tinbergen.

¹⁵ Kanner, dopo avere pubblicato il suo primo articolo, descrittivo di 11 soggetti ricoverati nel suo ospedale, che egli aveva definito «autistici», si era visto giungere da ogni Stato d'America alcune decine di famiglie con bambini simili a quelli da lui descritti. Queste famiglie appartenevano al ceto sociale più elevato e la madre era normalmente più istruita, più razionale e impegnata nel lavoro rispetto alla media: da questa osservazione nasce la teoria che l'autismo fosse da connettersi con queste caratteristiche della madre (razionale e quindi fredda). L'errore statistico è marchiato: il campione delle famiglie giunte a Kanner era decisamente selezionato sulla base della possibilità di leggere un articolo pubblicato su una rivista specializzata e di intraprendere un viaggio verso l'ospedale Johns Hopkins, e pertanto il campione non era assolutamente rappresentativo della popolazione totale degli autistici. Di tale errore Kanner fece ammenda negli anni Settanta.

¹⁶ Questa osservazione su casi di gravidanza e nascita, a priori non a particolare rischio, sarebbe una via per verificare le varie ipotesi sulle cause: ma lo studio della Tustin si è svolto su alcune madri di soggetti autistici, non sulle 10.000 donne in attesa di un figlio, fra le quali soltanto quattro avrebbero avuto un figlio autistico.

Note a margine

Pag. 109

Tustin scrive: «Pensiero, transfert e telepatia...» è un errore di traduzione oppure Tustin credeva nella telepatia?

Non possiamo certo pretendere che Pozzi, evidentemente non uso alle validazioni scientifiche, applichi test statistici per definire la probabilità di associazioni significative (non casuali) fra auti-

simo e positività di alcuni esami: almeno vi fossero osservazioni longitudinali prolungate, ma non ci sono neppure quelle.

Pag. 12

Contro quanto affermato a pag. 12, conoscendo i bambini autistici appare evidente che i bambini autistici non sono soddisfatti della loro condizione autistica, che non li difende neppure dalla psicosi.

Riferimenti bibliografici

Bettelheim B., *La fortezza vuota*, Garzanti, Milano 1976.

Freud A., Dann S., «An experiment in group upbringing», *The psychoanalytic study of the child*, .6, pp. 127-168, 1951.

Itard J., «Il ragazzo selvaggio» in Malson L., (a cura di), *I ragazzi selvaggi*, Rizzoli, Milano, 1971.

Kanner L., «Autistic disturbances of affective contact», *Nerv. Child.*, 2, pp. 217-250, 1943.

Kanner L., «Follow-up study of eleven autistic children originally reported in 1943», *J. Autism Child. Schizo*, 1 (2), pp. 119-145, 1971.

Kanner L., «How far can autistic children go in matters of social adaptation?», *J. Autism Child. Schizo*, 2 (1), pp. 9-33, 1972.

Kanner L., «Notes on the follow-up studies of autistic children», in Hoch P. H., Zubin J., (a cura di), *Psychopathology of childhood*, Grune & Stratton, New York 1955.

Sanua V.D., «Infantile autism and parental socioeconomic status», *Child Psychiatry and Hum. Dev.*, Spring; 17(3): 189-98, 1987.

Tinbergen N. e E.A., *Autistic children: new hope for a cure*, G. Allen & Unwin, Londra 1983.

Basterebbe un po' di collaborazione

Carissimi, prima di tutto vorrei ringraziare voi tutti per aver condiviso con me un tentativo che ancora oggi ritengo valido e cioè creare una FISH Abruzzo. In modo particolare vorrei ringraziare Bruno Tescari per il suo intervento nonostante la distanza e nonostante gli impegni. Ciò che desidero manifestare è il mio rammarico nel dover ancora una volta constatare che per molti le associazioni sono come il giardino di casa, da coltivare per un bene personale o al massimo per coloro che nel vicinato ne possano trarre beneficio.

Lo scopo e il vero orientamento non sono i disabili ma è ben altro. Molto si fa per dichiarare e far prevalere il nome della propria associazione, poco si fa per il bene e le necessità comuni. Non è da meravigliarsi se l'handicap ancora oggi necessita del riconoscimento dei diritti per tutti e di molto lavoro, che pochi svolgono e vogliono svolgere.

Le associazioni sono ancora il corridoio di passaggio per altre mete e i disabili lo zerbino su cui passare. È triste ma credo sia la realtà. Personalmente credo ancora che abbiamo invece bisogno di tutti e della collaborazioni di molti per tentare di dare un senso alle vite dei nostri cari e di tutti coloro che non ci chiedono nulla ma hanno bisogno di tutto.

Sinceramente mi sento ancora più sola di prima ma anche se in pochi e se posso contare sul vostro prezioso e valido aiuto sono pronta (anche solo come Angsa Abruzzo) a intraprendere delle battaglie che mi auguro possano portare a restituire i diritti a coloro che ancora oggi sono dimenticati da tutti nel quotidiano e divengono invece protagonisti soltanto attraverso i rappresentanti delle associazioni durante convegni, corsi o trasmissioni televisive.

A presto, e mi auguro di ricevere un vostro consiglio di cui in questo momento ho disperatamente bisogno.

Germana Sorge
17 febbraio 2002

Progetto Dama per l'accoglienza dei disabili in ospedale

È in fase avanzata presso l'A.O.V.P. Università-Policlinico di Palermo la realizzazione del Progetto D.A.M.A. Sicilia (Disable Advance Medical Assistance). Tale progetto prevede la realizzazione di un'Unità Operativa con corsie preferenziali dedicate ai disabili con gravi difficoltà di comunicazione o con una situazione psico-motoria gravemente compromessa.

L'Unità Operativa, autonoma sia nelle strutture che nel personale, consta di:

- n. 1 medico coordinatore che individuati i referenti delle varie divisioni del Policlinico, delle strutture esterne, del comitato scientifico, delle Associazioni ne manterrà i rapporti e promuoverà attività di aggiornamento. Comunicazioni, divulgazione del progetto all'utenza, ai medici, alla stampa e a tutti i cittadini;
- n. 3 medici programmatori per l'attività diagnostica e in Day Hospital. A loro spetta raccogliere la storia clinica del disabile e definire e organizzare il percorso diagnostico che deve essere eseguito. Dopo aver raccolto i dati clinici e gli esiti degli esami strumentali, con l'aiuto dei vari specialisti, imposteranno i successivi percorsi diagnostici e gli indirizzi terapeuti-riabilitativi;

- n. 3 infermieri professionali che accompagneranno il disabile durante il periodo di permanenza nel Policlinico sia esso in regime di Day hospital che ambulatoriale;
- n. 1 amministrativo con compiti di segreteria, informazioni telefoniche, aggiornamento archivio clinico e gestionale degli appuntamenti;
- n. 1 tecnico informativo per l'allestimento dei programmi di archivio computerizzato e per la creazione della card sanitaria;
- n. 1 assistente sociale che curerà i rapporti fra la famiglia e gli operatori del Dama;
- n. 3 volontari delle associazioni che aiuteranno la gestione del disabile.

L'Unità Operativa sarà allocata nell'Area di Emergenza del Policlinico e si avvarrà dei locali delle strutture diagnostiche e delle competenze specialistiche e professionali dello stesso. L'accesso al servizio avverrà secondo 3 diversi percorsi:

1. *Percorso rosso*. Quando il disabile viene accompagnato in pronto soccorso per un problema urgente dove usufruirà di un percorso prioritario con accoglienza in locali dedicati e possibilità di svolgere accertamenti diagnostici, radiologici e strumentali, eventualmente in redazione farmacologia, in un locale attrezzato nell'area di Emergenza-Urgenza.

2. *Percorso giallo*, laddove le problematiche non rivestono massima urgenza. Sarà attivo per questo un numero verde presso la segreteria del Progetto Dama che è possibile contattare per un problema emergente e programmare in tempi brevi interventi in regime ambulatoriale o in Day Hospital.

3. *Percorso verde*, sempre attraverso il numero verde che grazie a un check-up mirato permetterà di raccogliere le informazioni che formeranno l'archivio clinico del paziente.

A tutti i pazienti che prenderanno contatto con il Progetto Dama verrà rilasciata una Card Sanitaria con diagnosi e situazione clinica di base, raccolta anamnestica che riporti gli eventi salienti della storia clinica, l'eventuale ciclicità o ricorrenza di sintomi, esami clinico-strumentali eseguiti, terapia seguita in passato e attualmente, che potrà essere letta e aggiornata in tempo reale in qualsiasi struttura sanitaria del territorio nazionale e internazionale. Tutto ciò anche per avere una valida base, su casistiche ampie di dati scientifici per la ricerca su determinate patologie. Il Progetto Dama prevede inoltre l'inserimento nei corsi di laurea in Medicina e Chirurgia di una materia specifica per l'handicap che si potrà chiamare trattamento medico delle persone con handicap, e nelle scuole di specializzazione e nel Diploma in Scienze Infermieristiche trattamento clinico delle persone con handicap.

Il Progetto Dama Sicilia vuole essere il punto di riferimento comune per i disabili siciliani con possibilità di contattare oltre alla loro specifica patologia, malattie comuni a tutta la popolazione gestibili non più per pietismo e con approssimazione ma con competenze e diritti. In più essendo l'A.O.U.P. (Azienda Ospedaliera Università Palermo) sede dei vari Dipartimenti Universitari potrà attivare percorsi di ricerca scientifica, con l'apporto del proprio personale medico, sulle cause della disabilità, sui fenotipi comportamentali, sulle alterazioni somatiche, genetiche, metaboliche, biochimiche ecc.

Il Progetto Dama Sicilia vuole riprodurre il modello già esistente in Lombardia, presso l'Ospedale S. Paolo di Milano, diretto e coordinato dal dott. Angelo Mantovani in maniera egregia ed efficiente dal maggio 2000.

Il dott. Mantovani stesso ha presentato, in collaborazione con l'A.G.S.A.S., il progetto a Palermo il giorno 8 febbraio del 2002 suscitando entusiasmo e consensi. Chi volesse saperne di più può contattare: Prof. Cupidi Gianfranco (coordinatore gruppo di lavoro per la promozione di attività nel settore della disabilità) tel. 335 7503734 - 091 8733621; dott. Luigi Aloisi (pres. A.G.S.A.S.) tel. 328 1532771 - 091 226331.

DUE GIUGNO, UNA GIORNATA PER L'AUTISMO: PRESENTAZIONE DI CALIMERO E IL COMPAGNO AUTISTICO

La giornata per l'autismo è presentata da ANGSA ONLUS (Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici) con sede in Roma, via Casal Bruciato 13, sito <http://utenti.tripod.it/cristina/>.

ANGSA si occupa dei problemi dei bambini e delle persone con sindromi autistiche e delle loro famiglie e promuove la ricerca per trovare soluzioni valide per risolvere o attenuare tali disagi. L'ANGSA è la maggiore associazione nazionale fra quelle che si occupano specificamente di questa grave sindrome ed è presente in quasi tutte le Regioni italiane. L'iniziativa promuove l'integrazione delle persone con disturbi pervasivi dello sviluppo, che colpiscono quasi 100.000 italiani. L'aspetto normale del bambino autistico è paradossalmente un aggravio della situazione: fa apparire il bambino autistico come perfettamente sano, ma capriccioso e maleducato. Questa opinione era sostenuta anche da una vecchia e falsa ipotesi di operatori del settore, elaborata quando ancora non si conosceva l'origine dell'autismo, prevalentemente genetica e comunque organica come dimostrano tutti gli studi epidemiologici. La riprovazione sociale che ne deriva, indirizzata soprattutto verso la madre, provoca una reazione di chiusura all'interno della famiglia, che si isola, e rende ancora più difficile la vita di relazione di tutti i suoi componenti, già così duramente provati dalla gravità della sindrome. L'errore della interpretazione «psicogenetica» delle origini della sindrome ha fatto ritardare di quasi mezzo secolo gli studi scientifici sull'argomento, che sono iniziati appena da qualche anno.

L'ANGSA desidera fare conoscere alla cittadinanza i problemi della sindrome autistica e degli altri disturbi pervasivi dello sviluppo: pertanto chiederà di avere, nella giornata del due giugno, uno spazio nelle piazze dei capoluoghi regionali e delle maggiori città italiane, ove incontrare la cittadinanza.

In questa prima giornata per l'autismo ci si propone di effettuare una diffusione di circa 30.000 copie di una favola educativa con schede didattiche incluse, che vede protagonista Calimero: il famoso pulcino, disegnato appositamente da Pagot, alla cui memoria va il nostro ringraziamento, insegna il giusto atteggiamento da tenersi nei confronti di un compagno autistico. Si ringraziano vivamente i volontari che operano da tempo a favore degli autistici: dr. Giovanni Ippolito, Sanità Maria Lucia Ippolito, Maria Michela Gambatesa, che hanno ideato la storia di «Calimero e il suo amico speciale», dove Calimero illustra la situazione di un compagno autistico agli altri amici, sollecitando la loro comprensione e il loro aiuto per ridurre i problemi che l'autismo crea al bambino e alla sua famiglia. Si ringrazia vivamente lo studio Testa, che ha prodotto uno spot pubblicitario e le reti televisive che hanno accettato di pubblicizzare l'iniziativa.

Questa favola è pure accessibile liberamente nel sito: www.autismile.com curato dal dr. Ippolito, dove si ritrovano altre indicazioni utili sul tema dell'autismo. La favola è introdotta da una raccomandazione di Giovanni Paolo II ed è patrocinata dal ministero degli Affari Sociali e dalla II Università degli studi di Napoli, presso la quale insegna neuropsichiatria infantile il prof. Roberto Militerni, che ha fatto la prefazione. Dopo la favola vengono le considerazioni del prof. Bruno Schettini, della stessa università, e quattro schede didattiche per gli insegnanti a cura di Maria Michela Gambatesa.

L'associazione si assume il compito di distribuire la favola nelle scuole e nelle piazze, nelle parrocchie e nelle agenzie educative, in particolare nelle materne, elementari e medie ove la frequenza dei soggetti autistici è concentrata. Assieme alla favola saranno distribuite anche copie del Bollettino dell'ANGSA. Si tratta di un bimestrale di aggiornamento sull'autismo diretto a genitori, insegnanti di sostegno, operatori della sanità e dell'educazione. L'ambito territoriale del progetto è l'intero Paese, in quanto la sindrome autistica e le associazioni proponenti e collaboranti sono presenti in quasi tutte le regioni, ma non si esaurisce nella giornata del due di giugno. Il progetto prevede per l'autunno un'ulteriore ristampa della storia, per raggiungere tutti gli alunni delle scuole, dalla materna alla media inferiore, attraverso la distribuzione a tutti gli insegnanti di sostegno - oltre 60.000 in tutta Italia -, alle agenzie educative dei bambini e dei ragazzi come AGESCI, GEI, Centri sociali, Campi estivi giovani dei Comuni, Azione Cattolica Ragazzi ecc. Insieme alla favola verrà distribuito il numero più recente del Bollettino dell'ANGSA. Tale seconda fase sarà attuata quando sarà trovato uno sponsor. Il prossimo due di giugno inizierà una tradizione di comunicazione del problema autismo che si ripeterà nella stessa data ogni anno.



Il presidente
Ing. Giovanni Marino
Roma, maggio 2002

O N L U S