

IL BOLLETTINO

Associazione Nazionale

Genitori Soggetti Autistici

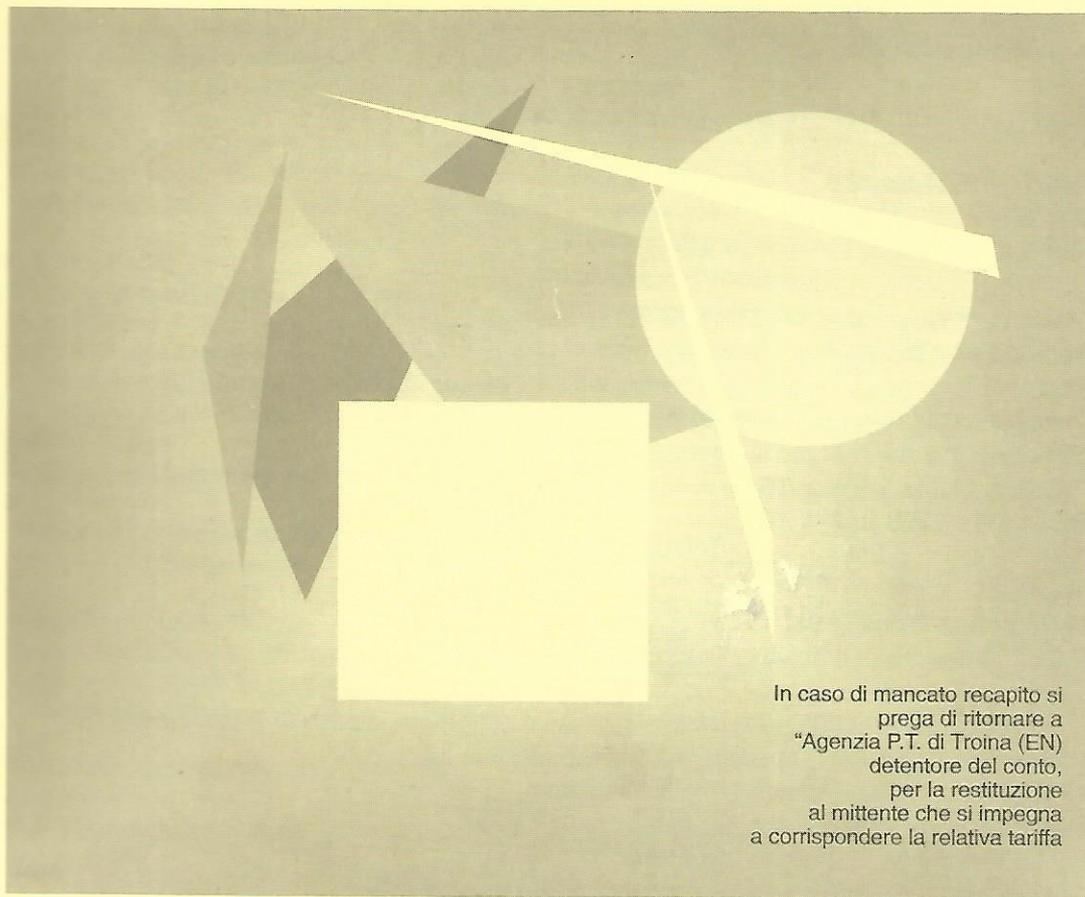
dell' **angsa**

Anno XVI - N. 4/5 - 2002
Giugno - Settembre 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	pag. 2		
Riflessioni di un sacerdote	pag. 5		
VITA ASSOCIATIVA			
Due giugno, Giornata nazionale...	pag. 9	Autismo e strategie integrate di intervento	pag. 48
Il messaggio dell'onorevole Aprea	pag. 11	Handicap e comunità locale: percorsi di integrazione	pag. 48
Prima Giornata nazionale sull'autismo	pag. 11	Corso per genitori di adulti con autismo	pag. 65
Angsa Puglia onlus e il 2 giugno	pag. 13	HANDImatica 2002	
L'Angsa Napoli e il 2 giugno	pag. 13	Nuove tecnologie e disabilità	pag. 66
Cascina Rossago per autistici adulti	pag. 14	Educazione Continua in Medicina	pag. 67
Gli alpini per gli autistici	pag. 17	Autismo e strategie di intervento	pag. 68
Tutela dei diritti degli alunni H	pag. 17	L'Associazione «Prometeo»	pag. 70
L'integrazione degli alunni...	pag. 18	Dall'Osservatorio della Fish	pag. 71
Lettera inviata al Miur e al mondo...	pag. 19	Milanopediatria 2002	pag. 72
Mozione conclusiva assemblea...	pag. 21		
RICERCA SANITARIA		VITA VISSUTA	
A Palermo un nuovo centro...	pag. 24	Il maestro e l'allievo	
Rassegna bibliografica ragionata		di <i>Daniela Nussio</i>	pag. 73
di <i>Daniela Mariani Cerati</i>	pag. 24	Lettera a Mamma Nela	pag. 75
Vaccini e autismo		Le facce della sindrome di Asperger	pag. 77
di <i>Daniela Mariani Cerati</i>	pag. 27		
Il valore dei vaccini		LETTERE	
di <i>Mario Chimenti</i>	pag. 28	Che cos'è l'autismo?	pag. 79
RECENSIONI			
Nuove terapie per l'autismo		NEWS	
di <i>Carlo Hanau</i>	pag. 30	Assegno di cura	pag. 81
Nasce il Gruppo Asperger...		Aspettando HANDImatica 2002	pag. 82
di <i>Paolo Cornaglia Ferraris</i>	pag. 32	Politiche per l'Handicap...	pag. 83
Il «quaderno dei servizi sociali»	pag. 34	Cure dentarie e handicap	pag. 85
Lettere e pareri	pag. 35	Incentivi per l'assunzione di persone...	pag. 86
In margine agli articoli sull'autismo...		Tasse automobilistiche, risoluzione...	pag. 86
di <i>Carlo Hanau</i>	pag. 37	Decreto omnibus e agevolazioni...	pag. 86
«Autismo e integrazione scolastica»	pag. 37	Corso di Laurea in Scienze...	pag. 87
Autismo e integrazione sociale	pag. 38	L'Organismo di Coordinamento...	pag. 89
RESOCONTI CONVEGNI		EDUCAZIONE	
Un corso sull'autismo per volontari...	pag. 41	Il metodo neocomportamentale ABA	pag. 90
Un patto per l'autismo fra genitori		L'intervento intensivo e precoce ABA...	pag. 92
e professionisti dalla diagnosi...	pag. 42	Il DSM-IV-Tr...	pag. 96
		Conoscere per curare	pag. 97
ANNUNCI CONVEGNI		DIAGNOSI	
Al di là del muro	pag. 45	A proposito di CHAT	pag. 102
New Advances in Behavioural		Questione di parole: ecolalia	pag. 104
Neurogenetics	pag. 47	QUESTIONARIO	pag. 49

È stata approvata la ricerca sull'autismo presentata al ministero della Salute dalla Regione Abruzzo e quella presentata al ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca dal professor Keller

Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca (MIUR)

Nell'ambito del Programma Strategico «Neuroscienze» del FIRB (Fondo di incentivazione per la ricerca di base), settore «Basi molecolari dei meccanismi patogenetici delle malattie neurologiche, neurodegenerative e psichiatriche», il MIUR ha approvato il progetto di ricerca «Reelin: meccanismo di azione e funzione nello sviluppo e plasticità del sistema nervoso. Nuove prospettive per la prevenzione e terapia del disturbo autistico». Il progetto è coordinato dall'Università «Campus Bio-Medico» di Roma e coinvolge altre tre università italiane: l'Università di Roma «Tor Vergata», l'Università di Torino e l'Università di Verona.

La somma stanziata dal ministero per il progetto è di 400.000 euro, di cui 100.000 sono riservati per borse di studio per giovani ricercatori. Le quattro università cofinanziano il progetto per una somma aggiuntiva di 300.000 euro. Questo finanziamento per la ricerca sull'autismo va ad aggiungersi a un altro recente finanziamento ottenuto dall'Università «Campus Bio-Medico» di Roma da parte della Fondazione NAAR (National Alliance for Autism Research) con sede a Princeton, USA, per un importo di oltre 100.000 dollari.

È la prima volta che il MIUR finanzia un progetto di ricerca sull'autismo così complesso e per un valore così elevato, considerando che anche le singole università dedicheranno all'impresa 300.000 euro di cofinanziamento.

La Federazione Italiana Superamento Handicap (FISH), in accordo con le altre associazioni di disabili, è grata al professor Keller per la competenza e l'impegno dedicati a una patologia fino a oggi trascurata dalla ricerca, e al Governo, nelle persone dei viceministri Sestini, Aprea e Guidi, oltre che ai funzionari competenti (in particolare il dottor Luciano Criscuoli) per la sollecitudine con cui hanno mostrato di voler attuare quanto prescritto dall'art.5 della legge n.102/92, che richiede siano favorite le ricerche sull'handicap.

Fra tutte le disabilità, la sindrome autistica è probabilmente quella meno studiata, nonostante abbia enormi ricadute in termini di dolore umano e di impegno di risorse economiche private e pubbliche, stimate in circa 2.500 milioni di euro all'anno per il nostro paese.

Si auspica che la strada intrapresa venga perseguita negli anni a venire e che la ricerca dia risultati utili per i disabili attuali, che rappresentano una quota significativa della popolazione, e soprattutto per prevenire i rischi di disabilità per le future generazioni.

Sanità

Il progetto «La valutazione dei servizi e dei programmi di abilitazione psicoeducativa per bambini e adolescenti autistici» ha superato la prima e più importante valutazione, sia pure con un taglio sul budget del 50 per cento. Il ministero della salute ha cioè assegnato 150.000 euro a fronte dei 325.000 richiesti. Al di là della cifra, è importante che più regioni si siano messe in rete per validare gli interventi psicoeducativi sui soggetti autistici.

Il nostro ringraziamento va alla presidente dell'Angsa Abruzzo, Germana Sorge, e all'avvocato Tagliente, presidente della Regione Abruzzo, senza i quali tutti i nostri sforzi sarebbero stati vani.

È questa una grande occasione per compiere un censimento dei soggetti autistici presenti sul territorio, per evidenziarne i bisogni e per concordare linee di intervento comuni da validare continuamente e scientificamente. Si riporta qui di seguito un riassunto del progetto di ricerca.

LA VALUTAZIONE DEI SERVIZI E DEI PROGRAMMI DI ABILITAZIONE
PSICOEDUCATIVA PER BAMBINI E ADOLESCENTI AUTISTICI

Unità Operative

- AUSL di Reggio Emilia;
- Dipartimento di Scienze Statistiche «Paolo Fortunati», Università di Bologna;
- Fondazione «Padre Alberto Mileno» Onlus Centro di Riabilitazione S. Francesco;
- Regione Calabria;
- Regione Emilia Romagna;
- Regione Marche;
- Regione Umbria;
- Regione Veneto;
- Fondazione Labos.

Dati identificativi

- Regione Abruzzo (Destinatario Istituzionale);
- ricerca sociosanitaria su organizzazione dei servizi e qualità delle strategie per il cambiamento;
- tematiche/sottoprogetti: SS9. 1 .1; SS9. 1.2; SS9. 3. 2; SS9 .7.1;
- durata: 24 mesi.

Risultati attesi

Il progetto si propone di:

1. ottenere risultati di dimostrata efficacia immediatamente fruibili ed estendibili su tutto il territorio nazionale;
2. favorire l'adozione in Italia di strumenti di valutazione esistenti a livello internazionale;
3. predisporre processi assistenziali e protocolli terapeutici, che siano di interconnessione fra il territorio e l'ospedale, in grado di offrire agli utenti la garanzia di continuità e controllo degli esiti;
4. verificare la qualità dei servizi in termini di efficacia (capacità di migliorare le condizioni di benessere psicofisico), continuità, accessibilità;
5. verificare le condizioni di efficienza (per migliorare il rapporto costo/efficacia).

Background del progetto

I soggetti affetti da disturbi pervasivi dello sviluppo (in breve, autistici) rappresentano i casi di handicap mentali più gravi, relativamente frequenti, a esordio in età infantile.

L'obiettivo generale del presente lavoro è fare il punto sulla situazione relativa all'assistenza ai pazienti affetti da autismo nel nostro paese, prevedendo tra regioni diverse la condivisione di modelli assistenziali e percorsi terapeutici, con una particolare attenzione a rendere comparabili i risultati prodotti (soprattutto in termini di risultati di benessere e di qualità della vita dei genitori degli ammalati – principali *caregivers* – e dei pazienti stessi), onde favorire l'evidenziazione dei risultati migliori, il *benchmarking*, l'esportazione delle esperienze.

Obiettivi principali del programma

La ricerca ha come obiettivi principali:

1. un'analisi delle situazioni personali degli autistici e delle loro famiglie, che è necessaria se si vogliono conoscere nel dettaglio le esigenze, le risposte in termini assistenziali, il livello di soddisfazione degli utenti dei servizi, così come impone il Programma di azione del Governo per le politiche dell'handicap 2000-2003;
2. la valutazione dell'impatto sulla qualità di vita dei genitori e dei pazienti affetti da autismo dei modelli di educazione speciale sviluppati nelle varie realtà territoriali tenendo sotto controllo l'eventuale terapia farmacologica e/o dietetica a latere.

Workpackages

Il progetto si realizzerà in cinque fasi:

1. indagini preliminari;
2. ricerca valutativa sui servizi;
3. indagine sulle variazioni della qualità di vita dei pazienti affetti da disturbi pervasivi dello sviluppo e dei loro genitori;
4. analisi costo/efficacia dei trattamenti;
5. pubblicazione dei risultati.

1. Nella prima fase, seguendo una metodologia interdisciplinare e utilizzando strumenti di indagine diversificati (analisi di documentazione, interviste a testimoni privilegiati, focus groups), il gruppo di ricerca si propone di analizzare le caratteristiche quantitative e qualitative dell'assistenza ai pazienti autistici in Italia inquadrandola in un'ottica europea. Il prodotto finale della fase sarà costituito dalla elaborazione di un report.

2. Nella seconda fase operativa, l'obiettivo sarà costituito dalla valutazione dei servizi presenti sul territorio nazionale deputati alla cura e all'assistenza dei pazienti affetti da disturbi pervasivi dello sviluppo. Sulla base di studi precedenti verrà elaborata una scheda «struttura» che consentirà di descrivere e analizzare in maniera valida e riproducibile le caratteristiche strutturali e organizzative relative al processo terapeutico-riabilitativo attraverso un'intervista strutturata condotta con il responsabile organizzativo e/o con il responsabile dirigente di ciascuna struttura sanitaria.

3. Nella terza fase, l'attenzione sarà posta alla valutazione delle esigenze, delle risposte alle offerte assistenziali e del livello di soddisfazione dei genitori considerati come utenti dei servizi. In un campione di genitori, opportunamente selezionati sul territorio nazionale, verrà somministrata, in due fasi successive distanti circa 12 mesi (pre e post test), una serie di questionari di autovalutazione con lo scopo di analizzare da un lato, il rapporto esistente tra le esigenze, le difficoltà e la qualità di vita delle famiglie di soggetti affetti da tali disturbi e, dall'altro, l'offerta e le risposte dei servizi del territorio a tali bisogni.

Il questionario permetterà di ricostruire il percorso compiuto dal soggetto disabile e dalla famiglia lungo l'intero arco di vita, dalla definizione della diagnosi di autismo o disturbo pervasivo dello sviluppo alla successiva integrazione scolastica, lavorativa e sociale del disabile, consentendo di evidenziare una valutazione longitudinale del livello di soddisfazione espresso dalle famiglie per gli interventi attuati e per l'organizzazione dei servizi delle Aziende Sanitarie di riferimento. La collaborazione con la maggiore associazione di genitori di soggetti autistici (Angsa), presente in tutte le

Regioni considerate, consente e agevola questa valutazione su un numero consistente di casi.

4. Particolare attenzione verrà data alla valutazione dell'efficienza, che si ottiene con l'analisi costo/efficacia: quantificazione dei costi dei programmi riabilitativi messi in rapporto alla loro efficacia, intesa come misura dei risultati in termini di miglioramento della salute complessiva (qualità di vita) del soggetto autistico e del suo intorno sociale.

5. La quarta fase, trasversale all'indagine, sarà costituita dalla presentazione e dalla diffusione dei risultati della ricerca. I risultati sono destinati alle principali riviste nazionali e internazionali del settore e inoltre verrà organizzata una giornata seminariale, avente per tema «L'assistenza ai pazienti affetti da autismo: analisi e proposte per un miglioramento dei servizi», con la partecipazione di autorità ed esperti nazionali del settore, in collaborazione con le associazioni dei genitori.

Trasferibilità

Negli ultimi anni grossa enfasi è stata posta sulla necessità di valutare i problemi e i bisogni non soddisfatti dall'utenza dei servizi sanitari. I problemi dei bambini e degli adolescenti affetti da autismo e dei loro genitori rappresentano un ambito di valutazione particolarmente difficile, per la natura degli obiettivi di cura e per la difficoltà di usare strumenti e modalità di valutazione valide e affidabili.

Il progetto si pone come obiettivo fornire, per la prima volta nel nostro paese, un quadro dello stato dell'assistenza (in termini quantitativi e qualitativi) ricevuta dai pazienti autistici, e il livello di soddisfazione espresso dai loro familiari. I risultati avranno una valenza nazionale e costituiranno un orientamento per le decisioni di programmazione dei servizi locali.

A livello nazionale ci si pone l'obiettivo di stimare il tipo e la qualità di assistenza ricevuti nei vari luoghi di cura e di identificare le aree dove i bisogni dei pazienti non vengono adeguatamente soddisfatti. Questo progetto, inoltre, si pone come obiettivo la messa a punto di uno strumento di valutazione multidimensionale dei risultati ottenibili, che potrà essere utile a livello delle singole regioni o Asl per valutare la qualità dell'assistenza erogata.

Carlo Hanau

Riproduciamo un articolo scritto da un teologo, Pietro Lombardini, alcuni anni fa per il nostro bollettino. Purtroppo molte delle sue considerazioni sono ancora di attualità, perché la colpevolizzazione delle madri è ancora ampiamente praticata nel nostro paese.

Riflessioni di un sacerdote

Conosco alcuni bambini autistici e, insieme ad essi, le loro famiglie. Conosco così qualcosa della straordinaria «avventura» di cui si trovano, loro malgrado, partecipi. Solo qualcosa, e non solo perché privo di conoscenze mediche o psicologiche specifiche. Di questa vicenda quasi tutto rimane sommerso: la quotidiana impossibilità di organizzare una vita familiare e professionale secondo ritmi «normali» e prevedibili, la solitudine, la disperante esigenza di lottare contro un nemico inafferrabile e senza il volto, la stanchezza fisica e l'investimento di amore e di sofferenza in assenza – spesso – di risposte gratificanti...

Di questa vicenda, inoltre, quasi tutto rimane socialmente sommerso: 15 bambini su 10.000 nati non costituiscono una grandezza sociale che si fa notare molto ed entrano per lo più nel nostro campo visivo solo quando uno di essi crea un qualche problema o all'asilo, o nella scuola, o, magari, in un supermercato.

Non ho titoli per intervenire sull'autismo infantile e tuttavia sento il bisogno di dire una parola su un punto specifico (se non altro perché mi sembra importante che se ne discuta). Non solo mi sono accorto che alcune madri parlano della malattia del figlio con un qualche senso di colpa (come se in un certo modo essa fosse il risultato di loro comportamenti) ma che proprio questa conclusione può essere tratta dalla lettura di pagine scientifiche dedicate a questo problema. Mi riferisco a teorie psicologiche (o psicanalitiche) che tendono a scaricare sulla donna, sulla madre, la «colpa» della malattia del bambino. Forse dovrei dire «sui genitori», ma in realtà è sulla donna che queste teorie in ultima istanza insistono.

Certo, in esse non si parla né di «colpa» (morale) né di «peccato»; si parla piuttosto, con la neutralità propria del linguaggio scientifico, di «origine» o di «causa» e sarebbe sicuramente ingiusto voler attribuire ai loro proponenti una cosciente volontà persecutoria nei confronti delle donne, ma se l'esito di queste indagini dovesse essere l'interiorizzazione da parte della donna di una propria «colpa» (e non mi pare dubbio che proprio questo a volte accada), si tratterebbe di un esito propriamente intollerabile.

Il medico nella nostra società gode di un prestigio quasi sacro, l'autorità delle sue parole incute un terrore quasi religioso (analoga a quella che in altri tempi era attribuita a stregoni o a sacerdoti): tanto più è necessario sorvegliarne l'uso o comunque discuterne la pertinenza.

In realtà, perché una madre non dovrebbe sentirsi colpevole, quando le viene spiegato che la causa della psicosi del bambino è da ricercare «nell'assenza di un adeguato rapporto con la figura materna», in seguito alla quale il bambino «matura una precoce sensibilità nei riguardi degli stati ansiosi della madre che sembrano essere percepiti dal bambino come una stimolazione eccessiva che può sfociare in disturbo di meccanismi di autoregolazione (barriera contro gli stimoli)?

Perché non dovrebbe sentirsi colpevole visto che perfino i suoi sogni (debitamente analizzati) mostrano la sua colpa? («L'analisi dei sogni di alcune madri di bambini psicotici evidenzia una difficoltà nella capacità di contenere mentalmente e fisicamente il bambino – incapacità di funzionare adeguatamente da schermo protettivo»). Perché stupirsi, alla fine, se c'è una incapacità della madre «di decifrare in modo appropriato gli stati d'animo e le emozioni del figlio che la madre non accoglie nel rapporto»?

Il corollario finale è inevitabile: tutto è da rifare, da ricostruire dalle fondamenta; ci vuole un «ritorno al seno materno» (*regressus ad uterum*). La terapia non può che concentrarsi anche sulla madre, poiché essa stessa è malata.

Il fascino di simili teorizzazioni è evidente: in primo luogo esse utilizzano nobili e grandiosi scenari ideologici ben noti, ad esempio, alla storia e alla psicologia delle religioni; esse applicano, in secondo luogo, al caso medico in questione altrettanto nobili (ma anche controverse) acquisizioni culturali circa la psicologia del profondo o dell'inconscio; infine, esse possono usufruire di un bacino di utenza vastissimo e si presentano come assai plausibili in quanto – per un verso o per l'altro – tutti in esse possono trovare elementi di identificazione ed avvertire che c'è qualcosa che

li riguarda. Diventando adulti non facciamo tutti l'esperienza di come siano complessi i rapporti che ci legano gli uni agli altri, spesso inestricabilmente contorti e quasi sempre segnati dalla violenza (anche tra fratelli, amici, sposi, padri e figli)?

Ma appunto: tutti. Se andiamo a vedere che cosa tutto ciò ha a che fare con questi bambini che noi chiamiamo autistici, con la loro malattia, con le cause reali di ciò che li tiene imprigionati ed impedisce a noi e a loro di partecipare gioie e sofferenze, verrebbe voglia di rispondere: nulla (e forse anche questo sarebbe sbagliato!).

Non c'è alcuna plausibile misura, né alcuna plausibile proporzione di causa ad effetto. Perché questo bambino non riesce a comunicare con il mondo esterno, come riesce a noi, non ci è affatto noto. Ma ciò che chi è ben noto è che questa madre (e questo padre) non c'entra per nulla. È una madre che ha avuto ed ha le stesse emozioni, lo stesso bisogno di amare e di essere amata, lo stesso desiderio di donazione e di gratificazione, le stesse difficoltà «a contenere mentalmente e fisicamente il figlio» di qualsiasi altra madre; che ha compiuto e compie gli stessi errori (umanamente inevitabili) per quanto riguarda un buon rapporto con quell'«altro» (diverso da sé) che è il figlio. Immagino che si possa pensare a qualche eccezione, che come tale andrebbe provata e non postulata come valida per tutte le madri di bambini autistici.

Confesso di trovare qualcosa di obiettivamente «persecutorio» in una prassi terapeutica al cui esito c'è una nuova malata certa (la madre) e un malato di sempre (il bambino). Eppure, bisogna domandarsi da dove viene la apparente plausibilità di una teoria siffatta, da dove proviene questo bisogno di trovare sempre una «colpa» e un «colpevole» come origine di un fenomeno che ci turba e ci angoscia (in questo caso, evidentemente si tratta della madre, essendo il bambino fuori questione).

Anche i medici sono membri della società e credo che, nell'ambito della loro competenza, debbano resistere al fascino di spiegazioni che sembrano derivare più dal bisogno di sicurezza della società (di fronte ad eventi che la mettono in crisi e suscitano paura) che dall'accertamento dei fatti. Siamo tutti portati dal bisogno di dare un nome a ciò che non ha (o non ha ancora) nome. Nel Medio Evo non c'era un'opinione razionale certa sulla natura e sulle cause della peste, quel terribile flagello che in più ondate devastava e spopolava l'Europa.

L'angoscia era tale che si evitava persino di pronunciarne il nome. I medici introducono la parola sapiente e sofisticata «epidemia». La gente non sa che cosa vuol dire, ma la ripete: nel XVI secolo questa parola ha un profumo di «scientificità» che serve a reprimere l'angoscia. Nominare la malattia è un po' come averla guarita a metà e suscita la falsa impressione (come gli effluvi odoriferi sparsi nelle strade per temperare le esalazioni pestilenziali) che si riesca a padroneggiare, ribattezzandoli, fenomeni di fatto controllabili. Si tratta in realtà di esorcismi verbali cui è garantito il successo nella società tutte le volte che la scienza rimane illusoria o inefficace.

Ma c'è di più, e di più grave. Perché il processo, più o meno cosciente, di colpevolizzazione della donna-madre è parte di un formidabile «meccanismo di violenza» messo in opera dalla società, un fenomeno universale sul quale oggi gli antropologi ci obbligano ad aprire gli occhi. Non solo le società antiche, ma anche quelle moderne tendono unanimamente ad espellere (o ad emarginare) da sé tutto ciò che sembra mettere in crisi la coesione del gruppo, tutti coloro che nella loro persone

mostrano i segni di una «differenza» che è sentita come pericolosa (una differenza troppo diversa, che non è «come è bene che sia»).

La società si difende da tutti coloro (sempre una minoranza, o anche una sola persona) che appaiono al suo interno come «fuori del sistema» e che con la loro presenza inquietano perché mostrano la relatività, la fragilità, la mortalità dei nostri modelli culturali. Questo è sempre vero, ma è soprattutto nei momenti di crisi che la società elegge, sceglie queste minoranze come «vittime espiatorie», designandole come origine e causa del male che la terrorizza. Essa va alla ricerca di un «capro espiatorio» (in realtà un innocente, in posizione di debolezza) da emarginare e, a volte, da massacrare perfino, come se dalla sua espulsione dipendesse la salvezza del gruppo. E queste vittime sono sempre le stesse.

Al tempo della peste medioevale, i «giudei»: sono essi la causa del flagello, avendo avvelenato tutti i corsi e le sorgenti di acqua! Non fu la sola volta, come tutti sappiamo. E non solo loro. La stessa sorte venne riservata alle minoranze etniche e religiose (senza dimenticare la storia della marginalizzazione delle donne). Ciò che è realmente spaventoso in questo meccanismo persecutorio messo in atto dalla società non è soltanto la sua universalità, ma anche il fatto che è sempre un innocente che viene scelto come causa del male e che è nel gettarsi persecutoriamente su di lui che la società si ritrova unanime (cfr. R. Girard, *Il capro espiatorio*, Adelphi).

E ciò è tanto vero che spesso la «malattia» (quella «anormale», quella di cui non si conosce l'origine e che non si riesce a spiegare) e alcune categorie di malati non solo sono fatte rientrare nell'elenco delle «vittime predestinate», ma vengono a designare con unica parola tutte le categorie degli emarginati. Ancora oggi capita che un individuo, ad esempio in un istituto scolastico, che prova difficoltà di adattamento, lo straniero, il provinciale, l'orfano o l'ultimo arrivato vengono considerati come «infermi» e sottomessi a misure discriminatorie. Leggendo le cronache stese da madri di bambini autistici (e i loro itinerari all'interno delle strutture ospedaliere) è difficile evitare la conclusione che questo meccanismo della violenza e della colpevolizzazione (anche se in forme meno rozze) è ancora operante non solo per quanto riguarda il bambino, ma anche per quanto riguarda la madre.

Va ad onore della nostra società che essa ormai si senta obbligata a prendere misure in favore di quella minoranza (assai variegata al suo interno) che noi oggi chiamiamo «portatori di handicap». Ma dobbiamo riconoscere che essi sono ancora l'oggetto di misure propriamente discriminatorie e «vittimarie» senza misura comune con il disagio che la loro presenza può recare alla fluidità e al buon andamento degli scambi sociali. Viviamo in una società che ha le risorse economiche e anche umane per far fronte a situazioni difficilmente sopportabili da poche persone, ma vivibili e umanissime e arricchenti per tutti se condivise. Purché le vogliamo e purché osiamo smascherare quel mondo di paure e di terrori che partorisce violenza (anche «legale») in noi e nelle strutture della nostra società.

Io non so quanto la scienza medica possa fare a favore dei bambini autistici. È lecito, perfino doveroso, sperare in qualche risultato importante. Mi pare di capire però quello che tutti, medici compresi, non dovremmo fare (ed è in nostro potere non farlo): aumentare le sofferenze delle loro madri persuadendole di una loro «colpa». E questo vuol anche dire: non trasformare la madre da attiva e consapevole partecipe di una battaglia (che val la pena di perseguire) contro un male, in oggetto malato da trasportare lungo itinerari terapeutici non solo dolorosi e frustranti, ma al cui termine c'è spesso la desolata constatazione che ora essa conosce ciò che conosceva prima di iniziare questo itinerario.

Ci sono sofferenze che non hanno bisogno di giustificazione perché sono l'inevitabile compagnia e risonanza di ogni scelta, di ogni azione e di ogni progetto che intendiamo perseguire nella libertà: esse portano già in se stesse il premio, nella bontà e nella desiderabilità del bene da raggiungere.

Ci sono sofferenze che non hanno giustificazione: non noi le abbiamo scelte, ma ci sono venute incontro e ci avvolgono a prescindere da ogni nostra scelta o volontà. Esse non possono essere dichiarate giuste, nemmeno da un credente. È assai più difficile sopportarle. Esse sono anche assai pericolose: possono distruggerci. Io credo che esse possano essere sopportate solo se condivise e questo è l'unico invito che ci viene dalla tradizione cristiana delle origini: «Portate gli uni i pesi degli altri».

Un peso, una sofferenza può essere davvero insopportabile da una singola persona; può diventare sopportabile e perfino «leggero» se suddiviso, accolto da più persone. Questo è in nostro potere. Questo è ancora troppo poco realtà sia nelle relazioni interpersonali sia nelle strutture della nostra società. Eppure per un cristiano è un compito che gli è affidato, come lo è per altro verso per una società umanistica quale si proclama quella nella quale viviamo. È comunque l'unica strada percorribile se vogliamo restringere l'area di questa seconda sofferenza (fatto ineludibile) ed ampliare gli spazi di quella prima sofferenza che sola è umanamente desiderabile perché essa sola è accompagnata dalla gioia di poter davvero «vivere-per-gli-altri». Anche per i bambini autistici e per la loro guarigione.

Pietro Lombardini
Teologo

Le frasi riportate tra virgolette sono tratte dalla relazione de G. De Astis, A.M. Lanza, A. Giannotti «La psicoterapia psicoanalitica nelle psicosi infantili» tenuta a Bari il 24 maggio 1988 e pubblicata sul volume *Terapia dell'autismo infantile* a cura di P. De Giacomo e M. Scarcella, La Scientifica Editrice, Bari.

Due giugno, Giornata nazionale dell'autismo

Successo dell'iniziativa dell'Angsa volta a far conoscere i problemi dell'autismo

Nella giornata di domenica due giugno 2002, l'Associazione nazionale genitori soggetti autistici ha promosso la prima Giornata nazionale dell'autismo che, visto il grande successo, è destinata a ripetersi negli anni futuri.

In molte piazze italiane è stata distribuita la favola didattica *Calimero e l'amico speciale*, nella quale il famoso pulcino nero spiega quale deve essere il comportamento dei compagni nei confronti di un bambino autistico. La favola può essere liberamente vista e ascoltata sul sito www.autismile.com

Si ringraziano vivamente i volontari che operano da tempo a favore degli autistici, dottore Giovanni Ippolito, 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.

Pagot, alla cui memoria va un reverente omaggio, ha illustrato la favola. Si ringrazia vivamente lo studio Testa, che ha prodotto uno spot pubblicitario, e le reti televisive nazionali e locali che hanno accettato di pubblicizzare l'iniziativa. Tutti questi professionisti hanno agito per puro volontariato.

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 professor Roberto Militerni, che ha fatto la prefazione. Dopo la favola vengono le considerazioni del professor Bruno Schettini, della stessa università, e quattro schede didattiche per gli insegnanti, a cura di Maria Michela Gambatesa.

L'associazione Angsa si è assunta il compito di distribuire la favola nelle scuole e nelle piazze, nelle parrocchie e nelle agenzie educative; in particolare nelle scuole materne, elementari e medie, dove la frequenza dei soggetti autistici è concentrata.

Comunicato stampa sulla conferenza del 30 maggio 2002

In preparazione della Giornata dell'autismo si è svolta, nella sala stampa della Camera dei Deputati, alla presenza dell'onorevole Luca Volonté, la conferenza di presentazione della giornata dell'autismo.

La sindrome autistica e i disturbi pervasivi dello sviluppo a questa correlate colpiscono 100.000 italiani, fin dalla primissima infanzia, provocando gravissime disabilità ed enormi problemi per le famiglie. Il presidente dell'Angsa, ingegnere Giovanni Marino, ha ribadito le necessità più urgenti delle famiglie:

- ricerca di base, genetica e biochimica, sulle cause organiche che provocano la sindrome, oggi in gran parte sconosciute, che potrebbero consentire la prevenzione dell'autismo;
- ricerca farmacologica, tesa a verificare gli effetti dei farmaci e in particolare degli psicofarmaci sugli autistici, per la maggior parte dei quali non si conosce ancora una terapia valida;
- applicazione di metodi psicopedagogici speciali adatti agli autistici, come il cognitivismo e il neocomportamentismo, inseriti in una strategia globale comprendente tutti gli ambienti di vita e dotata di continuità per tutta la vita.

Vanno potenziate le ricerche scientifiche che sono in atto anche nel nostro paese e gli interventi psicopedagogici che hanno consentito una buona integrazione nella scuola e nel lavoro degli autistici, utilizzando strumenti come gli accordi di programma fra varie istituzioni (scuola, comune, azienda sanitaria e privati) e la legge n.68/1999 per l'inserimento lavorativo mirato.

Nel corso della conferenza, il dottore Ippolito ha presentato la pubblicazione *Calimero e l'amico speciale*. Il capo della Polizia ha inviato come suo rappresentante il dirigente medico del Corpo.

Il messaggio dell'onorevole Aprea

*Ministero dell'Istruzione
dell'Università
e della Ricerca
Il sottosegretario di Stato
Onorevole Valentina Aprea*

Gentile ingegnere Giovanni Marino, presidente Angsa, sono spiacente di dover comunicare che inderogabili impegni istituzionali non mi consentono di presenziare alla Giornata dell'autismo da Voi promossa. Desidero, tuttavia, esprimere il mio personale apprezzamento per la rilevante iniziativa, ulteriore testimonianza dell'incessante, proficua azione di ricerca che l'Associazione Angsa svolge da più anni sui problemi dell'autismo, nell'intento di trovare una risposta ai molti interrogativi sulla patogenesi della sindrome. Certa che i risultati di tale costante impegno potranno portare al raggiungimento di significativi contributi all'individuazione di adeguate ed efficaci strategie di intervento, porgo a Lei ed a quanti operano a favore degli autistici, i saluti più cordiali.

F.to Valentina Aprea

Siamo molto soddisfatti dell'approccio che i giornalisti della Rai, in occasione della Giornata dell'autismo, hanno avuto con questo difficile tema. In particolare, ci si riferisce al dottor Carlo Romeo e al filmato, parzialmente trasmesso dal telegiornale 3 dell'Emilia Romagna.

Del filmato è autore il giornalista Nelson Bova di Bologna, che speriamo possa occuparsi ancora dell'argomento, trattato senza falsi ottimismo ma pure come testimonianza di una possibilità di una buona integrazione sociale.

Per questo riteniamo ancora molto valido e attuale il filmato, che mostra il livello di autonomia raggiunto dal figlio della presidente regionale e che ha accompagnato la manifestazione svoltasi a Bologna e a Ravenna.

In occasione della giornata del 2 giugno, lo stesso giornalista ha fatto un servizio, entrato in cronaca nazionale, sulla giornata dell'autismo, riprendendo la manifestazione avvenuta a Ravenna, piazza del mercato coperto, dove si è tenuto un seminario di genitori ed esperti sul tema dell'autismo all'interno di una grande tenda della piazza A. Costa, adiacente il mercato coperto.

Pubblichiamo su questo numero del Bollettino dell'Angsa alcuni dei resoconti delle attività promosse dalle associazioni regionali in occasione del due giugno.

Prima Giornata nazionale sull'autismo

Domenica 2 giugno 2002 a Milano, in Largo Cairoli, angolo Via Dante, è stato allestito lo stand di Angsa Lombardia onlus per sensibilizzare le persone sulla problematica dell'autismo e per presen-

tare la favola *Calimero e l'amico speciale*. Inoltre è stato esposto e distribuito materiale informativo tra cui cappellini e magliette.

La favola di Calimero è stata presentata anche in numerose altre città italiane, a cura delle rispettive sezioni Angsa, nell'ambito della prima Giornata nazionale dell'autismo.

Nelle settimane precedenti la manifestazione, il pulcino Calimero ha lanciato il proprio accorato appello in favore dei soggetti affetti da autismo: il breve ma simpatico spot è stato trasmesso, in diversi orari e per molti giorni, nelle 3 reti televisive di Mediaset (Canale 5, Rete 4 e Italia1).

La manifestazione è stata preavvisata anche dal *Gazzettino Padano* della Rai. *Corriere della Sera* e *La Repubblica*, nei due rispettivi inserti «Corriere Salute» e «Salute», hanno dedicato alcune pagine all'autismo e alle sue problematiche.

Nel primo pomeriggio della giornata, lo stand è stato visitato dall'équipe di Rai 3 che ha effettuato riprese dettagliate. Nel corso dell'intervista, la presidente dell'Angsa Lombardia ha informato dell'esistenza di otto poli sperimentali avviati dalla Regione Lombardia che accolgono un centinaio di soggetti affetti da autismo, pur tuttavia carenti rispetto al fabbisogno del territorio. La presidente ha inoltre ribadito l'importanza dell'inserimento nell'ambiente scolastico e quotidiano di queste persone che, se aiutate e capite, si rivelano sensibili e socievoli.

Durante l'intervista, in primo piano risaltavano le pagine dell'opuscolo *Calimero e l'amico speciale*, proprio per sottolineare meglio l'importanza dell'integrazione. Il servizio è andato in onda nell'imminente tg regionale serale.

Nonostante l'inizio dei Mondiali di calcio e la conclusione del Giro d'Italia, il cui arrivo era ubicato proprio nelle vicinanze con conseguente blocco della viabilità, l'afflusso allo stand nell'arco di tutta la giornata (dalle ore 9,00 alle ore 19,00) è stato abbastanza soddisfacente.

Genitori e volontari dell'associazione si sono alternati al gazebo situato completamente al sole, invidiando quei non pochi milanesi che sono stati indotti ad andare a rinfrescarsi fuori città.

Vogliamo sottolineare che la sensibilità maggiore è stata riscontrata soprattutto nei giovani, i quali si sono dimostrati interessati a visionare il materiale e a chiedere informazioni in merito all'autismo. In generale, l'affluenza è stata maggiore nelle ore pomeridiane, durante le quali si sono presentati genitori, insieme ai propri figli autistici, per chiedere informazioni sui servizi che offre il territorio dal punto di vista diagnostico ed educativo; insegnanti, che hanno tra i loro alunni soggetti autistici, per informazioni sui corsi di aggiornamento; educatori e volontari, che hanno chiesto notizie sui corsi di formazione.

Purtroppo tuttora la maggior parte delle persone non conosce le caratteristiche e l'origine di questo disturbo, ma solo gli stereotipi, a volte negativi, trasmessi da film e telefilm.

Nonostante il caldo torrido, l'indifferenza dei passanti che andavano velocemente verso il percorso del Giro d'Italia, l'elevato passaggio di quanti (italiani ed esteri) si limitavano alla richiesta di informazioni turistiche, per noi genitori l'esperienza si è rivelata valida dal punto di vista personale e umano.

*Antonia Coduti, Paolo Amico
e Samantha Villa*

L'Angsa Lombardia onlus ringrazia: i componenti di Rotary Club, dottor Aldo Bazzi, dottor Luca Gregotti, comandante Cesare Reale; dottoressa Lilia Zampaglione; i componenti di Inner Weel, dottoressa Luciana Giani, dottoressa Adriana Rossati; i soci e volontari che hanno collaborato, Paolo Amico e Antonia Coduti,

Anna e Alfredo Bovi, Rosalia Napodano, Danila Nussio, Renata e Gianangelo Porro, Antonio Rotundo, Silvia Spagnuolo, Samantha Villa, Titti Vozzi; il Comune di Milano, settore Trasporti e Mobilità.

Angsa Puglia onlus e il 2 giugno

Illustriamo di seguito il resoconto della Giornata dell'autismo come si è svolta nella sezione Puglia

- Iniziative di piazza relative alla divulgazione di *Calimero e l'amico speciale*.
 - Taranto, Lecce, Brindisi, Ostuni: divulgazione favola Calimero in piazza.
 - Foggia: nell'ambito territoriale ha provveduto il dottor Giovanni Ippolito, primo autore del testo.
 - Bari: vendita del giornalino in piazza. Interessamento del sindaco della città.
- Il 13 giugno, in occasione della festa di S. Antonio, la confraternita della stessa chiesa si è resa disponibile alla divulgazione della favola e alla sensibilizzazione dei fedeli.
- Le scuole elementari di Bari «Anna Frank» e «Collodi» hanno effettuato una raccolta di fondi tra personale, docente e non, e tra famiglie di alunni.
 - La proclamazione della Giornata dell'autismo è stata preceduta da comunicati stampa riportati dalle più importanti testate giornalistiche regionali e dalle emittenti radiofoniche e televisive. Nella piazza di Bari, la Rai Regionale ha effettuato interviste ai genitori e ha diffuso l'iniziativa Angsa della giornata attraverso un servizio giornalistico ben articolato trasmesso dal TG 3 Regionale.
 - Delle iniziative Angsa si è interessata anche la televisione privata Antenna Sud-Bari e TRC-Santeramo in Colle.

*Vito Mario Solazzo
Il presidente regionale*

L'Angsa Napoli e il 2 giugno

La nostra sezione ha organizzato, per la ricorrenza in oggetto, punti di raduno in sette piazze di Napoli e due in provincia. Ha inoltre esposto una vetrina nei locali della galleria Umberto, messi gentilmente a disposizione dalla locale sede della Banca Antonveneta.

La manifestazione, a nostro avviso, è risultata positiva in quanto è stato raggiunto l'obiettivo di suscitare nell'opinione pubblica interesse e attenzione sul grave problema della sindrome autistica, e ciò grazie anche all'appoggio ricevuto da quasi tutte le emittenti televisive cittadine che non hanno mancato di pubblicizzare l'evento.

In ogni raduno c'è stata la presenza di genitori e volontari che si sono prodigati per esporre in modo convincente le problematiche derivanti dall'autismo.

Ci piace segnalare che tra le persone approcciate alle nostre postazioni c'è stato pure il nostro primo cittadino, onorevole Rosa Russo Iervolino, la quale, per l'occasione, si è dichiarata disponi-

bile ad ascoltarci e a intervenire, per quanto possibile, nell'interesse dei nostri figli. Per quanto ci riguarda diciamo che l'esito favorevole dell'iniziativa ci spinge ad attivarci con sempre maggiore impegno nel lavoro intrapreso.

Piera D'Albora Costa
Presidente Angsa Campania

Cascina Rossago per autistici adulti

Milano, 10 Luglio 2002

Caro Presidente,

l' 11 maggio 2002 è stata inaugurata «Cascina Rossago», la struttura residenziale agricola ad alta intensità abilitativa per adulti con autismo che la Fondazione «Genitori per l'Autismo» ha voluto e progettato assieme al Laboratorio Autismo dell'Università di Pavia. Cascina Rossago, situata sulle colline dell'Oltrepò Pavese, fino al 1999 era una azienda agricola di 17 ettari in corso di dismissione. È stata acquistata e ristrutturata dalla fondazione per dar vita ad una esperienza che si ispira al modello delle «farm communities» per adulti con autismo presenti in Nord America e in molti paesi d'Europa; modello studiato negli scorsi anni e recentemente discusso nel convegno internazionale «L'adulto con autismo» tenuto a Pavia nell'ottobre 2001.

L'esperienza internazionale delle farm communities per adulti con autismo si era infatti andata rivelando, nel corso degli anni, come una delle poche in grado di promuovere davvero processi di reale integrazione in contesti significativi, di abilitazione, di crescita umana e soprattutto una buona qualità di vita, nei soggetti che diventano adulti con il loro autismo (ovviamente entro tutti i limiti dati dal permanere long life, salvo rare eccezioni, del disturbo autistico).

Alla cerimonia di inaugurazione hanno partecipato, in un clima commosso ed affettuoso, oltre all'assessore alla famiglia e alle politiche sociali della Regione Lombardia, al presidente della Fondazione Cariplo sen. Guzzetti e a numerosi amministratori, tantissimi amici del mondo del volontariato e delle organizzazioni del privato-sociale, della cultura e della ricerca scientifica e, soprattutto, tantissimi cittadini e membri delle comunità locali. In totale circa 700 persone.

Il dato è rilevante: luogo di coerenza, di stabilità e di possibile inserimento degli adulti con autismo in un arco assai differenziato di attività significative. Cascina Rossago è infatti progettata non come un sistema chiuso ma (come nella tradizione delle cascine) per aprirsi (il più possibile) all'esterno. È dunque importante che nasca in un contesto di grande simpatia e di partecipazione da parte delle popolazioni e delle amministrazioni locali; il lungo lavoro di costruzione di reti sociali che ha preceduto l'inizio delle attività è stato premiato dalla imponente solidarietà e numerosi scambi sono del resto già in atto con iniziative e strutture del territorio.

I principi generali a cui Cascina Rossago, come tutte le altre farm communities, si ispira nascono dalla considerazione coerente di alcune caratteristiche di fondo dell'autismo, della sua evoluzione in età adulta, dei dati che provengono dagli studi di outcome e di alcuni principi fondamentali del lavoro abilitativo-riabilitativo. Da una considerazione attenta di quanto si sa emerge infatti che nessuna seria strategia di intervento sull'evoluzione dell'autismo nell'età adulta può fondarsi solo

su singole tecniche o metodologie senza prendersi radicale cura del contesto di vita e del progetto esistenziale complessivo; che il problema della qualità di vita inoltre non è un optional o qualcosa in più o una pura conseguenza di abilità elicitate, perché, particolarmente nell'adulto, nessun intervento abilitativo o educativo produce risultati significativi se condotto in contesti istituzionali o demotivanti, o semplicemente in setting astratti.

Per molte ragioni il contesto agricolo comunitario (semplice, coerente, non caotico, prevedibile e contemporaneamente ricco di un arco assai differenziato di attività e di stimoli significativi, adatti a diverse tipologie e livelli di gravità) si presta particolarmente bene a questa necessaria e coerente articolazione tra interventi psicoeducativi, cura del contesto e della qualità di vita, progetto esistenziale.

Vi è poi il problema dell'«oltre di noi», da avviare per tempo, prima che si complichino sempre più, prima che diventi sempre più difficile sviluppare percorsi di autonomizzazione reciproca, in vista di quel «dopo di noi» che comunque verrà.

Cascina Rossago ha iniziato a funzionare su queste premesse e nel giro di un mese sono stati inseriti i primi 6 ospiti. È ovviamente impossibile fare una valutazione nell'arco di soli 2 mesi; ma vale la pena comunque di dire che tutto sta andando ben oltre le più ottimistiche previsioni, in una atmosfera di grande fattività e anche di allegria, alimentata sia dall'entusiasmo degli operatori (tra cui diversi tirocinanti delle Università di Pavia e Padova) sia dalla risposta sorprendentemente positiva degli ospiti, che sono visibilmente felici di essere lì.

I diversi laboratori previsti (di musica, strategie di abilitazione comunicativa, mosaico, falegnameria, tessitura, orticoltura, lavorazione e trasformazione dei prodotti agricoli) sono in corso di organizzazione e saranno ultimati, presumibilmente, in autunno. Per il momento l'attività dei ragazzi (di età che varia dai 18 ai 30 anni e di livelli di gravità dal medio al grave) è rivolta prevalentemente, oltre che alla cura delle autonomie personali e a tutto ciò che comporta una vita comunitaria, all'esplorazione del territorio e delle sue possibilità (Cascina Rossago è situata nell'alta Valle Staffora, in un luogo particolarmente bello e interessante) e ad una prima sistemazione, bonifica e preparazione degli spazi agricoli (anche grazie all'apporto volontario di alcuni contadini locali che si sono offerti, sotto la supervisione degli educatori, come «maestri d'opera»), in previsione dell'inizio successivo delle attività agricole e di allevamento. L'andamento delle attività (scelte e svolte ovviamente assieme agli educatori secondo le caratteristiche dei diversi ragazzi e secondo un programma settimanale) e i problemi dei singoli ragazzi sono quotidianamente monitorati e discussi nelle riunioni di staff e supervisti dalla direzione scientifica.

Forse la cosa più sorprendente, in questi primi due mesi, è stata che non solo non si è verificato, nella fase iniziale di distacco dal contesto precedente, il temuto aumento dei comportamenti problema, ma anzi che vi è stata una loro clamorosa diminuzione. Alcuni ragazzi, inoltre, hanno dato chiari segnali che hanno indotto ad accelerare il ritiro di quei «connettori» iniziali (educatori già conosciuti, in alcuni casi i genitori stessi) che erano stati chiesti da alcune famiglie per rendere più «soft» la transizione. Ovviamente ci sono stati anche diversi problemi; ma solo in uno degli inserimenti avviati essi sono risultati insuperabili.

Cascina Rossago è articolata su 3 moduli famigliari, ciascuno con una capacità di 8 residenti e semi-indipendente (ogni modulo ha la sua cucina e il suo soggiorno, la sua zona letto dove ciascun ospite ha la sua stanza e i suoi servizi); numerosi sono poi gli spazi comuni (laboratori, cucina centrale, aia, spazi ludici, sala da pranzo comune diurna, spazi agricoli, servizi). Funzionerà in

maniera sperimentale fino a luglio, per mettere a punto il funzionamento dello staff, attrezzare e testare le possibilità della struttura, programmare le attività e avviare gli scambi col territorio. Riaprirà a settembre con il primo modulo di 8 completo. Nel frattempo prevediamo di ottenere l'accreditamento regionale, sul quale esiste un forte impegno della Regione Lombardia, che consentirà di coprire, assieme alla pensione dei ragazzi, una buona parte delle spese per ospite. Il completamento degli inserimenti è previsto entro il 2003.

Non ci aspettiamo ovviamente che tutto proceda così bene come in questa «luna di miele». Molte questioni sono all'ordine del giorno per i prossimi mesi e i prossimi anni. Occorrerà appunto garantire la continua articolazione tra interventi tecnici, cura del contesto di vita e progetto esistenziale. Occorrerà mettere a punto strumenti di assessment e verifica degli interventi; e soprattutto della qualità di vita che gli interventi producono. Perché è la qualità di vita il fine; non certo lo sviluppo di questa o quella singola specifica abilità; tantomeno il trionfo di questa o quella ideologia scientifica; ma nemmeno l'«integrazione» astrattamente e feticisticamente perseguita in quanto tale, senza creare contesti e condizioni che possano trasformarla da predicazione ideologica (che spesso copre, ahinoi, una vergognosa condizione di sofferenza e di ulteriore umiliante emarginazione) in una pratica concreta che può produrre, appunto in contesti e condizioni specifiche, una migliore qualità di vita. Occorrerà ridefinire i rapporti coi famigliari e il loro apporto; aspetto, questo, importante e cruciale, perché il rapporto con i famigliari è ovviamente prezioso e fondamentale, come la storia stessa delle farm communities realizzate dimostra, se non altro per mantenere nel tempo la necessaria motivazione e ispirazione. Ma contemporaneamente questo rapporto deve essere pensato e modulato nel senso di facilitare il più possibile (e per quel che sarà possibile) un processo di autonomizzazione reciproca.

Sarà centrale il mantenimento della atmosfera affettiva collettiva, della tensione motivazionale e della qualità del lavoro dello staff. Occorrerà infine alimentare il collegamento con l'esterno, nonché quello, per ovvie ragioni importantissimo, con la ricerca scientifica.

Il rapporto molto forte con l'Università di Pavia (con la quale è in corso di definizione una convenzione) sarà importante per diverse di queste questioni. Affronteremo comunque questi e i molti altri problemi con lo spirito di «ricerca in azione» necessario, cercando di monitorare continuamente ciò che accadrà e di ricollegarlo al sistema di conoscenze complessivo sull'autismo.

L'autismo, come ormai si sa, dura, nella maggior parte dei casi, tutta la vita. I bambini autistici diventano adulti autistici; possono fare dei cambiamenti anche importanti, ma il nucleo profondo della loro disabilità, allo stato attuale delle conoscenze, è assai difficilmente mitigabile. Ciò non significa affatto che non vi sia nulla da fare. C'è invece moltissimo da fare, su tanti fronti; e se non altro è possibile modificare il destino umano e la qualità di vita di queste persone «speciali».

Al momento stiamo programmando i nuovi inserimenti a Cascina Rossago, che a partire dal prossimo mese di settembre, con uno scadenziario di circa 2 soggetti al mese, dovrebbe procedere fino all'esaurimento della capacità ricettiva prevista per il prossimo maggio 2003.

Abbiamo già ricevuto molte richieste ma i programmi di inserimento richiedono una attenta valutazione clinica dei soggetti, lunghi colloqui ed assistenza ai genitori ed una difficile programmazione che tenga conto dei complessi equilibri di gravità e di caratteristiche del disturbo che si verranno a creare all'interno della comunità.

Le chiediamo, se lo riterrà interessante, di voler pubblicare questa nostra sul *Bollettino dell'Angsa* in modo che tutte le famiglie eventualmente interessate abbiano la possibilità di contattarci.

Le persone da contattare. Telefonicamente: dottoressa Stefania Ucelli di Nemi (338 6532117); per iscritto, Fondazione Genitori per l'Autismo Onlus, c/o arch. Roberto Beretta, P.zza Arcole n. 4, 20143 Milano

Francesco Barale
*Professore Ordinario di Psichiatria
dell'Università di Pavia
Presidente della Fondazione
«Genitori per l'Autismo»*

Gli alpini per gli autistici

Siamo felici di comunicarvi che l'ANA (Associazione Nazionale Alpini), in occasione della 75ª Adunata Nazionale che si è svolta a Catania, ha premiato, nel corso di una cerimonia ufficiale, l'Angsa Sicilia con una generosa elargizione (12.500 euro) per le attività svolte dalla sezione in questi anni a favore dei familiari dei soggetti con autismo.

L'esecutivo di Angsa Sicilia ha deciso di destinare tale contributo nell'ambito della progettazione dei servizi «respiro» che in collaborazione con i gruppi di volontariato l'associazione sta realizzando sul territorio.

Prego il direttore Carlo Hanau di darne adeguata informazione sul prossimo bollettino. Cordiali saluti

Linda Caffarelli

Tutela dei diritti degli alunni H

*On. Letizia Moratti
Ministro per l'Istruzione
Roma*

038359264

Oggetto: Proposta di legge della Fish

Onorevole Ministro,

l'interrogazione parlamentare del Sen. Acciarini n. 3/00403 del 10 aprile 2002 al Ministro della Pubblica Istruzione con la quale si chiede l'abrogazione dell'art. 11, comma 12 dell'Ordinanza ministeriale n. 90/2001 concernente l'iscrizione alle scuole superiori di alunni con handicap che non conseguono il diploma di licenza media ma solo un attestato con la certificazione di crediti formativi, impone un intervento immediato ed urgente da parte del Governo e del Parlamento.

La ragione che ha spinto il Ministero dell'istruzione ad introdurre la norma in oggetto è stata dettata dalla giusta esigenza di consentire anche ad alunni con handicap che non riescano a conseguire il diploma di licenza media, di poter adempiere, come tutti, l'obbligo scolastico e l'obbligo formativo nella scuola superiore, evitando demotivanti ripetenze.

Le preoccupazioni dell'interrogante sono dettate dal rischio di uno scarso impegno degli insegnanti e del mancato conseguimento del diploma di licenza media da parte degli alunni, che, sulla base della normativa vigente, non consente l'iscrizione nelle liste di collocamento, per l'accesso a mansioni per cui è previsto il possesso del diploma della licenza media e per l'accesso ai pubblici concorsi.

In proposito la Fish invita il Governo, il Senatore interrogante, nonché tutti i gruppi parlamentari del Senato, a voler prendere in considerazione sia le ragioni che hanno indotto il Ministero dell'istruzione ad introdurre la norma oggetto dell'interrogazione sia i rischi paventati dall'interrogante, e propone che il Governo e le forze di maggioranze ed opposizione vogliano far propria una proposta di legge elaborata dalla Fish che cerca di comporre i due ordini di interessi in conflitto.

Si confida nell'accoglimento da parte del Governo, della Maggioranza e dell'Opposizione della richiesta della Fish, che comunque non comporta oneri per l'erario né altera il mercato del lavoro, ma consente sia il diritto allo studio delle persone con handicap come esplicitato nelle sentenza n. 215/87 della Corte Costituzionale, sia il diritto al lavoro degli stessi, come esplicitato dalla sentenza n. 50/90 della Corte Costituzionale e dalla Legge n. 68/99, approvata nella precedente Legislatura da tutte le Forze politiche.

Il Presidente
Pietro Vittorio Barbieri
Roma, 27 maggio 2002

All.: Proposta di legge

ALLEGATO

Proposta di legge

Art. 1

L'attestato di adempimento dell'obbligo scolastico di cui al comma 4, dell'art. 1 della Legge 20 gennaio 1999, n. 9 è equiparato al diploma di licenza media inferiore ai fini dell'iscrizione alle liste di cui all'art. 8 della Legge 12 marzo 1999, n. 68, nonché dell'accesso alle chiamate ed ai concorsi pubblici, fermo restando l'accertamento di idoneità allo svolgimento delle mansioni richieste.

L'integrazione degli alunni con handicap

Alla Dott.ssa Letizia Moratti
Ministro dell'Istruzione
Dir. Gen. Pasquale Capo
Capo Dipartimento per la Qualità dell'Istruzione del MIUR

Dir. Gen. Silvio Criscuoli
Pres. Osservatorio per l'Integrazione Scolastica del MIUR
Dott. Antonio Zucaro
Direttore Generale del Personale del MIUR
Dott.ssa Silvana Riccio
Dir. Gen. Per l'Organizzazione dei Servizi nel Territorio del MIUR
Dott. Giuseppe Cosentino
Dir. Gen. Per la Formazione del Personale del MIUR
Dott. Paolo Norcia
Vicedirettore Generale del Personale del MIUR
Dott. Francesco Pagliuso
C/o Dir. Gen. Del Personale del MIUR
Sindacato Scuola Nazionale CGIL
Sindacato Scuola Nazionale CISL
Sindacato Nazionale Scuola UIL
Associazione Nazionale Presidi
ANDIS
ARAN
Dott. Giovanni Trainito
Presidente dell'INVALSI

Oggetto: Attuazione del CCNL sulla dirigenza scolastica di cui alla C.M. n. 71 del 18 giugno 2002 e qualità dell'integrazione degli alunni in situazione di handicap

Questa Federazione e le Associazioni aderenti hanno preso atto con piacere del CCNL di cui all'oggetto.

In merito all'attuazione dello stesso si permettono sottoporre alla attenzione delle Ss.LL. in indirizzo, un aspetto importante concernente gli indicatori che daranno origine alle voci della retribuzione di «posizione» e soprattutto di «risultato».

Trattasi della qualità dell'integrazione scolastica degli alunni in situazione di handicap.

Tale processo, ormai generalizzato da decenni, è divenuto un elemento strutturale del sistema d'istruzione e, come tale, dovrà rientrare nei parametri di valutazione della qualità dello stesso.

Il Dirigente delle Istituzioni Scolastiche autonome, in quanto tale, deve garantire risultati di qualità della propria istituzione scolastica che produrranno effetti crescenti sulla sua retribuzione in proporzione al crescere della qualità del servizio realizzato.

Non risulta però, allo stato attuale, che esistano ufficialmente indicatori di qualità dell'integrazione scolastica ai quali possa connettersi un risultato di qualità del servizio reso dalle singole istituzioni scolastiche, tali da produrre effetti anche sulla retribuzione dei dirigenti scolastici.

È necessario, quindi, che nell'adottare gli atti applicativi del CCNL in oggetto, si individuino alcuni indicatori di qualità i cui livelli realizzati producano effetti anche sulla remunerazione variabile dei dirigenti scolastici.

Sembra, infatti, non conforme a criteri di giustizia stipendiale che, a parità di tutte le altre

condizioni, un dirigente scolastico che si sia impegnato per realizzare un ottimo livello di qualità dell'integrazione nella propria istituzione scolastica, venga valutato, e quindi retribuito, allo stesso modo di un collega che non ha speso altrettante energie programatorie, di contatti con i vari uffici centrali e periferici dell'Amministrazione scolastica, con gli Enti Locali, con le Asl e le altre realtà territoriali, e con le Associazioni di disabili e loro familiari, nella logica dei servizi territoriali in rete ai sensi del D.P.R. n. 275/99 e della L. n. 328/00.

Questa Federazione confida nell'accoglimento della propria richiesta e fa presente che alcune Associazioni federate sono già impegnate nella ricerca e nell'individuazione di alcuni indicatori di qualità a livello strutturale, di processo, e di esito.

Si confronti in proposito il volume, curato dall'Associazione Italiana Persone Down, di P. Gherardini e S. Nocera *L'integrazione scolastica delle persone Down*, ed. Erickson 2000.

Questa Federazione, inoltre, al termine di un convegno svoltosi a Roma il 21 marzo 2002 sulla qualità dell'integrazione scolastica, nell'ambito della manifestazione «Handylab» (i cui atti si possono rinvenire sul sito www.edscuola.it/archivio/handicap), ha presentato un'ipotesi di documento sugli indicatori di qualità relativi allo svolgimento di un corretto anno scolastico, con riguardo all'integrazione scolastica. Si allega tale documento quale dimostrazione dell'interesse della Fish per questa tematica come possibile contributo iniziale all'elaborazione di indicatori ufficiali di qualità da parte delle SS.LL in indirizzo.

Sperando di aver offerto, come sempre, un contributo utile al miglioramento della qualità dell'integrazione scolastica in Italia, si rimane in attesa di un cortese cenno di riscontro e si porgono distinti saluti.

Roma, 23 luglio 2002

Il Vicepresidente Fish
Salvatore Nocera

Lettera inviata al MIUR e al mondo della scuola dalla Fish

Oggetto: Nota del Ministero dell'Istruzione prot. n. 2407 dell'8/8/2002

La Fish ha apprezzato la nota del Ministero dell'Istruzione prot. n. 2407 dell'8/8/2002 per il corretto avvio dell'anno scolastico, nella quale, tra l'altro, si insiste molto sulla necessità che gli interventi didattici per l'integrazione degli alunni in situazione di handicap non debbano perpetuare «la logica, purtroppo diffusa e ricorrente, della delega al solo insegnante di sostegno, ma devono coinvolgere l'intero corpo docente».

Perché ciò si realizzi, la Fish propone che prima dell'inizio delle lezioni in settembre prossimo vengano organizzati brevi corsi di aggiornamento per tutti i Consigli di Classe che hanno alunni con handicap utilizzando i fondi della direttiva n.74/02.

I corsi, svolti anche da reti di scuole in collaborazione con associazioni di disabili e loro familiari, potrebbero concernere i principi pedagogici e didattici dell'integrazione, quelli giuridico-organizzativi e quindi, nelle singole classi, l'analisi della diagnosi funzionale di ciascun alunno con handicap,

nonché la formulazione del profilo dinamico funzionale e del piano educativo individualizzato. L'eventuale assenza di qualche docente a causa delle recenti sentenze dei TAR sulle graduatorie, non dovrebbe impedire l'effettuazione dei corsi che sembrano una preziosa opportunità per la qualità del servizio scolastico a partire già dall'inizio dell'anno.

Roma 24.08.02
Salvatore Nocera
Vice Presidente FISH

Mozione conclusiva assemblea nazionale 2002

L'Assemblea nazionale di ANIEP ribadisce anzitutto l'impegno politico e culturale per l'integrazione dei disabili nella scuola, nella formazione, nel lavoro e nella vita familiare e sociale; gli handicappati non devono essere considerati soggetti passivi di interventi assistenziali e tecnici, ma protagonisti e partecipi della vita della comunità nei normali contesti in cui si svolge, ciascuno secondo le proprie possibilità.

L'Assemblea di ANIEP denuncia il ritardo del Governo nella definizione di un disegno complessivo di Welfare, in termini di continuità o di discontinuità. L'evoluzione e le garanzie dei diritti sociali sembrano subordinati ad incerte prospettive di sviluppo economico, anziché a progetti politici. In questo senso la sicurezza sociale rischia di essere residuale rispetto alle dinamiche dell'economia di mercato.

L'Assemblea nazionale di ANIEP osserva inoltre che al progredire del federalismo amministrativo e istituzionale non corrispondono i necessari atti di indirizzo e di coordinamento per le materie di competenza dello Stato e per quelle concorrenti.

L'Assemblea nazionale di ANIEP ha quindi preso in considerazione i temi relativi ai cittadini disabili con riferimento all'ultima legge finanziaria, all'attuazione delle leggi vigenti e ad alcune iniziative parlamentari.

Finanziaria 2002

La maggiorazione delle pensioni di inabilità ai disabili ultrasessantenni costituisce un provvedimento di carattere meramente assistenzialistico, subordinato a condizioni di reddito eccessivamente restrittive e da difficoltà interpretative e applicative. Circa i temi dell'inserimento scolastico, ANIEP evidenzia la limitazione degli insegnanti di sostegno il cui numero non è più corrispondente alla popolazione scolastica complessiva ma fissato in rapporto alla presenza di alunni con handicap, ciò che produrrà difficili problemi di organico e di assegnazione.

L'Assemblea nazionale di ANIEP infine denuncia il mancato rifinanziamento della legge sull'eliminazione delle barriere architettoniche nelle abitazioni private e la soppressione della «Consulta Nazionale delle associazioni di disabili e dei loro familiari».

Diritto al lavoro

La nuova legge sul diritto al lavoro, che dovrebbe costituire la tappa conclusiva e fondamentale di

ogni processo riabilitativo e di socializzazione degli handicappati, registra indici di applicazione del tutto insufficienti e modalità di attuazione eterogenee e diversificate da regione a regione, da provincia a provincia.

Di fronte a questa situazione, ricordato che i disabili disoccupati sono oltre 250.000, l'Assemblea di ANIEP chiede che il Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali assuma urgenti iniziative di controllo, di monitoraggio e di revisione dei dispositivi tecnici di applicazione della legge, previo accordo con le associazioni dei disabili e le organizzazioni sindacali.

Riforma dell'assistenza

L'Assemblea nazionale di ANIEP denuncia l'ambiguo e ingiustificabile ritardo dell'attuazione da parte governativa della legge sul sistema integrato degli interventi e servizi sociali (L. 328/2000). Si ricorda in particolare la mancata approvazione della delega sul riordino degli assegni e delle indennità per invalidità civile, necessaria sia per fini perequativi delle prestazioni fra le varie categorie, sia per distinguere gli interventi per fini assistenziali da quelli con scopi di integrazione sociale.

Altre lacune riguardano il decreto sui nuovi criteri di attribuzione dell'invalidità, l'approvazione della Carta dei Servizi che deve definire i diritti degli utenti e le incerte prospettive del Reddito minimo di inserimento.

Disegni di legge sulle associazioni storiche (atti del senato n. 1073 e n. 1095)

L'Assemblea nazionale di ANIEP denuncia l'iniziativa di alcuni Senatori che propongono il riconoscimento dell'interesse pubblico nazionale alle Associazioni storiche di categoria (ANMIC, ANMIL, UIC, ENS, UMS), che dovrebbero rappresentare gli handicappati di fronte agli organi dello Stato e assumere tutte le attività di informazione, di assistenza e di tutela, con in più il beneficio alla ripartizione dell'8 per mille dell'IRPEF.

Nei disegni di legge si afferma, inoltre, che le Associazioni «esercitano nei confronti dei soggetti portatori di handicap fisico, psichico e sensoriale» tutte le funzioni indicate «indipendentemente dall'adesione dell'interessato alla corrispondente associazione di categoria».

La realtà dell'associazionismo di promozione sociale, lo sviluppo del Terzo settore, del volontariato e delle cooperative sociali, la trasformazione dello stato sociale mediante l'integrazione fra pubblico e privato e la sussidiarietà, non consentono ritorni al passato; ma soprattutto non lo vogliono i disabili, le associazioni e i movimenti (nazionali, locali e spontanei) alle quali liberamente aderiscono.

Gli impegni di ANIEP

Circa i problemi più urgenti, oltre ai temi descritti e alla difesa dei diritti acquisiti, l'Assemblea nazionale di ANIEP propone e chiede al Governo e al Parlamento:

- la determinazione dei livelli essenziali dei diritti civili e sociali come previsto dalla legge Costituzionale 9 marzo 2001, che ha trasferito alle Regioni e ai Comuni tutte le competenze in materia di sicurezza sociale;
- la predisposizione di un Testo Unico delle leggi sui disabili col fine di razionalizzare i provvedimenti, di integrarli, di armonizzarli col nuovo assetto istituzionale, considerando anche i temi del volontariato, dell'associazionismo e del Terzo settore;

- un provvedimento che consenta di dedurre dal reddito le spese per l'assistenza e la cura degli handicappati gravi anche se prestate da personale non specializzato;
- la ricostituzione della Consulta nazionale delle associazioni di disabili, come ambito di confronto con gli organi dello Stato.

Conclusivamente l'Assemblea di ANIEP sollecita il Governo e il Parlamento, d'intesa con le forze sociali, a perfezionare il disegno di Welfare definito nella precedente legislatura o a proporne uno alternativo, senza ulteriori silenzi e ritardi.

Gianni Selleri
Il presidente nazionale



A Palermo un nuovo centro per gli autistici

È stato recentemente istituito, presso l'Università di Palermo, il Centro Interdipartimentale per la Ricerca Clinica e Sperimentale sull'Autismo e gli altri Disturbi Generalizzati dello Sviluppo e per l'assistenza alle persone portatrici di tali sindromi e alle loro famiglie.

Il Centro è stato sponsorizzato, nella sua fase iniziale, da docenti dei dipartimenti di Biopatologia e Metodologie Biomediche, Psicologia e Universitario Materno infantile.

Le finalità del centro sono:

- promuovere e coordinare ricerche sull'autismo e sugli altri disturbi generalizzati dello sviluppo, sia per quanto riguarda gli aspetti teorici che quelli applicativi;
- promuovere e fornire servizi di assistenza ai soggetti con autismo e con disturbi generalizzati dello sviluppo;
- partecipare a progetti di ricerca di base e applicativi a carattere regionale, nazionale e internazionale;
- supportare e promuovere attività didattiche e di aggiornamento tecnico-scientifico quali: corsi di formazione e perfezionamento, attività seminariali e congressuali;
- contribuire all'organizzazione di corsi di Dottorato di Ricerca, Master, Scuole di Perfezionamento e di Specializzazione, purché nell'ambito delle competenze specifiche del centro;
- organizzare un centro di documentazione, concorrere allo sviluppo di *network*, di reti comunicative e di iniziative scientifiche e culturali fra ricercatori e operatori interessati alla missione del centro.

Possono aderire al centro docenti e studiosi afferenti a qualsiasi Dipartimento dell'Università di Palermo che ne condividano le finalità istituenti, ma anche docenti e studiosi di altre Università ed Enti di ricerca pubblici e privati, nonché operatori del Servizio Sanitario Nazionale, rappresentanti di associazioni di volontariato e cultori interessati alle finalità e attività svolte dal centro stesso.

In attesa che vengano eletti gli organi istituzionali del centro, ulteriori informazioni possono essere richieste al decano, professor G.F. Ayala, Dipartimento di Psicologia, Università degli studi di Palermo (e-mail: ayalagf@tin.it).

Rassegna bibliografica ragionata

Il risperidone nei bambini con autismo e seri problemi comportamentali

James T. McCracken e coll., «Risperidone in Children with Autism and Serious Behavioral Problems», *The New England Journal of Medicine*, volume 347: 314-321, August 1, Number 5, 2002.

- In data agosto 2002 è stato pubblicato sulla rivista *New England Journal of Medicine* il resoconto della sperimentazione di un farmaco, il risperidone, nell'autismo.
- Il risperidone, che appartiene alla categoria dei neurolettici atipici, ha dimostrato un'efficacia superiore al placebo, a un dosaggio giornaliero compreso tra 0,5 e 3,5 mg al giorno, sui seguenti sintomi: arrabbiature esagerate e immotivate (tantrums), auto ed eteroaggressività. Gli effetti collaterali, consistenti in aumento dell'appetito e, conseguentemente, del peso corporeo, sonnolenza e affaticabilità, sono stati di lieve entità.

- Lo studio è stato condotto su un totale di 101 soggetti autistici, 82 maschi e 19 femmine, dai 5 ai 17 anni di età, per otto settimane. Il farmaco è stato poi continuato per sei mesi in coloro che avevano risposto positivamente nella prima fase della sperimentazione.

- Si è trattato di uno studio controllato e randomizzato, condotto secondo il metodo riconosciuto valido per la sperimentazione di farmaci nuovi o di farmaci vecchi per nuove indicazioni.

Secondo la prassi di tale metodo, a un gruppo è stato somministrato il vero farmaco e a un altro gruppo, composto di pazienti con caratteristiche simili al precedente, è stato somministrato il placebo, ossia un farmaco finto, che si presenta con le stesse caratteristiche di forma e colore, ma che non contiene nessun principio attivo. Per tutto il corso della sperimentazione né il paziente, né il parente, né il medico a contatto con il paziente sanno chi sta assumendo il farmaco e chi il placebo. Il giudizio sull'efficacia della terapia è stato misurato con scale che misurano il livello di irritabilità e di aggressività e solo dopo avere ottenuto i risultati il direttore della sperimentazione ha reso noto chi assumeva il farmaco e chi il placebo.

I risultati sono stati i seguenti: alla fine delle otto settimane c'è stata una riduzione del punteggio dell'irritabilità del 56,9 per cento nel gruppo risperidone e del 14,1 per cento nel gruppo placebo, con una significatività superiore allo 0,001, vale a dire con una probabilità inferiore all'1 per mille che la differenza sia dovuta al caso e non al farmaco. La percentuale di risposta positiva, definita come percentuale di soggetti nei quali il punteggio dell'irritabilità si è ridotto di almeno il 25 per cento e per i quali la valutazione globale da parte dei genitori si esprimeva in termini di «migliorato» o «molto migliorato», era del 69 per cento (34 bambini su 49) nel gruppo trattato con il risperidone e del 12 per cento, (6 su 52) nel gruppo trattato col placebo.

I 34 bambini che hanno presentato una risposta positiva al farmaco nelle otto settimane di sperimentazione lo hanno poi continuato per sei mesi e il beneficio si è mantenuto in 23 di loro, ossia nei due terzi dei casi.

Commento

L'importanza della pubblicazione di tale ricerca consiste più nelle caratteristiche del metodo seguito che nei risultati, in parte attesi.

Il placebo (non farmaco) ha prodotto un miglioramento dovuto al solito effetto placebo: quando si fa un intervento c'è sempre qualcuno che ha l'impressione (falsa) che l'intervento serva a qualcosa. Il farmaco vero ha prodotto la riduzione, e non la scomparsa, di alcuni importanti sintomi dell'autismo, nel 69 per cento, percentuale molto più alta di quelle del placebo (12 per cento) con una differenza del 57 per cento di miglioramenti che debbono essere ascritti al risperidone. Per di più tali risultati, nell'arco di sei mesi, pochi per una malattia che dura tutta la vita, si sono mantenuti solo nei due terzi dei casi.

Si può concludere che circa il 40 per cento dei soggetti può avere un risultato che dura almeno sei mesi e soprattutto su questi si dovranno continuare gli studi osservazionali di lungo periodo. Si tratta di risultati attesi, in quanto il risperidone è parente stretto dell'aloiperidolo, per il quale già nel 1978 Magda Campbell (*Journal of the American Academy of Child Psychiatry*, 17, 640-655) aveva dimostrato una netta superiorità sul placebo con una metodologia di sperimentazione altrettanto rigorosa, una delle pochissime sperimentazioni scientificamente ineccepibili.

Anche il timore degli effetti collaterali, che la Campbell esprimeva, in particolare della discinesia tardiva, non viene fugato da questo lavoro, in quanto tale sintomo si manifesta dopo anni e quindi

ben oltre la durata della sperimentazione del presente lavoro. Ciò che è importante è il fatto che l'autismo emerge per quello che è, un problema importante di tipo medico e non vagamente psicologico o sociale, e questo viene ben evidenziato dal fatto di occupare un posto in una delle più importanti riviste internazionali di medicina.

Un altro dato che emerge è la necessità di sperimentare farmaci con la metodologia e il rigore che si richiede alla sperimentazione, cioè secondo canoni universalmente riconosciuti validi, tra i quali molto importante è la numerosità del campione, raggiungibile con sperimentazioni multicentriche fatte in collaborazione tra diversi gruppi di ricerca che standardizzano i mezzi di diagnosi e di valutazione, come è avvenuto in questa ricerca.

È poi importante ammettere che c'è un grande bisogno di poter disporre di farmaci efficaci e sicuri anziché negare tale necessità, per poi ricorrere a un uso degli stessi casuali, approssimativo e irrazionale, come è avvenuto sinora e come faceva notare Fombonne al convegno di Pescara dell'ottobre 1990, quando riferiva che aveva iniziato una ricerca epidemiologica sull'autismo in cui si aspettava che i soggetti autistici non assumessero farmaci, come stava scritto sui libri, mentre la stragrande maggioranza di essi ne assumeva cronicamente e in forti quantità, senza nessuna base razionale e spesso senza neppure un controllo medico.

La sperimentazione presente è frutto delle istanze delle associazioni di genitori americane, in primo luogo della CAN (Cure Autism Now) fondata nel 1995 dai coniugi Iversen, che ha posto con forza l'esigenza di fare ricerca in campo biologico a 360 gradi e quindi anche nella sperimentazione di farmaci sintomatici e di non accontentarsi della pedagogia che, per quanto utile, darà sempre risultati limitati in una patologia che ha basi totalmente biologiche.

Degno di nota è il fatto che la ricerca è stata finanziata non dall'industria, come avviene per la maggior parte delle sperimentazioni, ma dal National Institute of Mental Health e cioè dallo Stato. I risultati positivi, anche se non eccezionali, si spera che incoraggino anche l'industria a prendere in considerazione questo campo sino a ora totalmente trascurato. Ci auguriamo pertanto che questa ricerca sia non un punto di arrivo ma di partenza di una lunga serie di sperimentazioni che portino a miglioramenti decisivi della qualità di vita degli autistici e delle loro famiglie.

Concordiamo con quanto asserisce Isabelle Rapin, dell'Albert Einstein College of Medicine di Bronx, in un articolo a commento della sperimentazione, sullo stesso numero del *New England Journal of Medicine* (pagine 302-303). Lo studio controllato sull'efficacia del risperidone è benvenuto e incoraggiante, nonostante le sue evidenti limitazioni. La ricerca di farmaci efficaci e sicuri è stata frustrante per tanti anni. Possa questo studio essere seguito da sperimentazioni su campioni più numerosi, di durata più lunga, ma egualmente rigorose nella metodologia di ricerca di interventi terapeutici sui bambini autistici. Di questi studi c'è un bisogno fortissimo (Such studies are sorely needed. Letteralmente: «Questi studi sono dolorosamente necessari).

Daniela Mariani Cerati

Vaccini e autismo

Negli ultimi anni si è svolto, su una delle più importanti riviste scientifiche mediche internazionali, *Lancet*, un acceso dibattito sulla possibile associazione causale tra autismo infantile e vaccinazione anti morbillo, parotite e rosolia (MMR) che si usa in molti paesi.

L'ipotesi di un'associazione causa-effetto è plausibile in quanto, nel momento in cui si riconosce che una sindrome grave come l'autismo, con sintomi deficitari e comportamentali generalizzati e pervasivi, deve avere una genesi organica, è lecito ipotizzare un meccanismo immunitario innescato da uno stimolo antigenico quale quello vaccinale. È nota da sempre una encefalopatia da vaccino, che insorge con febbre alta subito dopo la vaccinazione e che può lasciare esiti permanenti quali epilessia, ritardo mentale e disturbi comportamentali, anche di tipo autistico.

L'ipotesi lanciata, prima su *Lancet* e poi ripresa su altre importanti riviste, è che non soltanto alcuni casi sporadici, che si presentano con le caratteristiche sopra riportate, ma una rilevante percentuale dei casi di autismo sia causata dalla vaccinazione.

Questa ipotesi è lecita e ragionevole ben più di quelle che vedevano la madre come diabolicamente nociva, al punto da causare, con il suo comportamento, una malattia che dura tutta la vita, che impedisce lo sviluppo delle funzioni cognitive, comunicative e sociali, che si manifesta con i sintomi più gravi della pazzia come l'aggressività immotivata e l'epilessia.

Ma ogni ipotesi va dimostrata secondo una rigorosa metodologia statistica, così come dovrebbe essere fatto per ogni ipotesi e per ogni sedicente terapia e come non è mai stato fatto per le ipotesi e per le terapie psicodinamiche, che ancora vengono propinate e vendute a caro prezzo sfruttando il dolore e la disperazione dei genitori.

Purtroppo all'irrazionalità delirante che ha portato alla colpevolizzazione della madre è seguita una nuova irrazionalità. Il dibattito si è subito spostato dagli ambienti scientifici al grosso pubblico e in particolare alle associazioni di genitori, i quali non sono tenuti a conoscere le regole della medicina basata sulle prove («evidence based medicine») e comprensibilmente hanno salutato con interesse e passione la nuova ipotesi considerandola non come tale ma come una nuova scoperta.

Questo è comprensibile per vari motivi: il buio della conoscenza è sempre peggiore di una certezza, qualunque essa sia; il timore di avere nuovi casi in famiglia diminuisce in quanto basterebbe non vaccinare i figli minori per fare prevenzione e, «last but not least», se si dimostra un nesso causale tra vaccino e malattia, si ha diritto a un consistente indennizzo dello Stato.

Il dibattito ha così assunto le caratteristiche del tifo alle partite di calcio anziché quelle che dovrebbero accompagnare una nuova ipotesi che deve essere indagata con rigore. Si sono così formate le tifoserie avverse. I tifosi della colpevolezza del vaccino diventano così le vittime che considerano nemici tutti coloro che si oppongono alla nuova scoperta.

Intanto i servizi di medicina pubblica di vari paesi, in particolare della Gran Bretagna, si sono attivati per studiare il problema. In un articolo comparso sul *British Medical Journal* del 16 febbraio 2002, Brent Taylor e collaboratori hanno raccolto i registri dell'autismo di cinque distretti londinesi comprendenti 473 bambini autistici nati tra il 1979 e il 1998 per vedere se vi fosse stato un aumento dell'autismo regressivo dopo il 1988, anno dell'introduzione della vaccinazione MMR, il che non è stato verificato.

Altri autori, specialisti in epidemiologia psichiatrica, come Fombonne, hanno studiato l'andamento nel tempo dell'incidenza e della prevalenza della malattia arrivando agli stessi risultati, per cui

l'ipotesi di un nesso, che rimane verosimile per casi sporadici esorditi con febbre seguita da regressione, pare poco verosimile come causa della generalità o di un consistente numero di casi di autismo.

È più verosimile che la coincidenza del periodo in cui l'autismo diventa più facilmente diagnosticabile con quello della vaccinazione, faccia supporre una relazione causale per due fenomeni che sono soltanto contemporanei.

Se non sorprende la reazione dei genitori, sorprende invece l'atteggiamento di alcuni medici da cui ci si aspetterebbe un atteggiamento più razionale e meno passionale. In Italia uno dei rappresentanti di questo indirizzo è Massimo Montinari che, invece di dibattere serenamente il problema con i pari, ha subito scritto un libro per il grosso pubblico in cui elenca come dati di fatto documentati questa e altre ipotesi, come quella dell'autismo quale malattia da malassorbimento, e propone una terapia, che chiama omotossicologica, la cui validazione secondo i metodi della «evidence based medicine» non è mai avvenuta.

I genitori di bambini gravi sono facile terreno per le illusioni e per l'effetto placebo, che esiste per ogni terapia e per ogni malattia, soprattutto quando la malattia, pur grave, non è mortale. L'effetto funziona ad altissimi livelli anche per questa patologia, come è risultato qualche anno fa con il naltrexone, terapia proposta per l'autismo da Jan Panksep sulla base di salde basi biologiche che parevano avere salde basi fisiopatologiche. Tale terapia aveva dato risultati clamorosi nelle prime sperimentazioni in aperto su singoli casi e aveva dischiuso grandi speranze ma, quando cimentata in doppio cieco con il placebo, si è dovuto tristemente constatare che il placebo era meglio.

Daniela Mariani Cerati

Il valore dei vaccini

Nella nostra società dell'informazione non dovrebbe essere difficile «demolire» la presa di posizione estemporanea di una persona che, non avendo dati scientifici, esprime opinioni contrarie a quelle degli esperti del settore. Eppure è diventato difficile per noi dell'Angsa, in questo periodo storico in cui l'autismo sta diventando oggetto di attenzioni da parte delle istituzioni, riuscire a smentire pubblicamente delle notizie false diramate attraverso alcuni quotidiani a grande tiratura nazionale. Mi riferisco a un episodio avvenuto a Bari.

I fatti

il dottor Montinari scrive un libro divulgativo, *Autismo: nuove terapie per migliorare e guarire*, e lo presenta alla stampa nella Città di Bari, che il 3 luglio titola trionfalmente «Dall'autismo si guarisce» (*Gazzetta del Mezzogiorno*) e «Autismo, medico dà una speranza» (*Repubblica*). Il contenuto del libro propone un'altra terapia «alternativa», quella omotossicologica, sulla base di una generalizzazione assolutamente non dimostrata: le cause dell'autismo sono i vaccini.

Sarebbe stato opportuno che almeno un medico, impegnato nella diagnostica o nelle varie forme di terapia sull'autismo, avesse anche indirettamente risposto a quell'articolo «Dall'autismo si guarisce», ma ciò non è avvenuto. E allora è diventato nostro compito fare una smentita con tutti gli

strumenti che abbiamo a disposizione: 1) la pubblicazione di un articolo sotto forma di «lettera al direttore» che l'Angsa Nazionale ha già inviato ai due giornali in oggetto, a tutt'oggi non ancora pubblicato, forse perché non è ancora pervenuta la risposta del dottor Montinari!; 2) la presente pubblicazione (con la recensione sul libro *Autismo: nuove terapie per migliorare e guarire* del direttore C. Hanau riportata di seguito) per esprimere la posizione che l'Angsa Nazionale ha assunto in seguito agli articoli sui giornali, perché ancora una volta *Il Bollettino dell'Angsa* diventa lo strumento utile, il nostro tam-tam, la voce per quanti ancora hanno bisogno di capire; 3) un convegno dal titolo «L'autismo: tra illusioni e realtà» per informare l'università, gli ospedali, le istituzioni e non ultima la stampa, del lavoro che l'Angsa sta svolgendo per un progetto globale e univoco che vede interagire tutti a vantaggio degli autistici.

Mario Chimenti
Consigliere nazionale Angsa

Nuove terapie per l'autismo

Autismo: nuove terapie per migliorare e guarire, di Massimo Montanari, 2002.

Il dottor Massimo Montanari è un chirurgo pediatra che lavora come ecografista nell'ospedale Policlinico di Bari, e da diversi anni si è dedicato a una campagna contro le vaccinazioni, sostenuta da alcune associazioni di genitori, molto attive nel Triveneto.

In un convegno a Bari abbiamo avuto un dibattito serrato: tutti ammettono che le vaccinazioni presentano un piccolo rischio di morte, di malattia e talvolta anche di grave handicap. Per questo occorre migliorare sempre più i vaccini, ed è questo il compito dei ricercatori che, ad esempio, hanno eliminato dalla composizione di alcuni vaccini il mercurio, tossico, un tempo usato come conservante; inoltre occorre usare grande attenzione alle condizioni di salute del bambino prima della vaccinazione, per evitare che la reazione al vaccino (desiderata) si possa sommare a una qualunque altra malattia già in atto. Eseguita nei dovuti modi, ogni vaccinazione comporta un rischio molto basso di gravi conseguenze: poniamo che cinque casi di morte o di handicap grave si verificano in un anno a causa di una vaccinazione. Dieci genitori saranno disperati per avere provocato la disgrazia dei loro figli, i quali, senza vaccinazione, avrebbero avuto soltanto una probabilità su mille di contrarre la malattia in forma altrettanto grave per contagio naturale. Nell'insieme della popolazione italiana quella vaccinazione risulta molto positiva e pertanto deve essere fatta, in quanto riduce da 5.000 a 5 soltanto i bambini gravemente danneggiati dalla malattia, ma per quei 10 genitori non può certo bastare la consolazione di un indennizzo dello Stato.

Le vaccinazioni sono una delle grandi conquiste della medicina e quando si abbassa la guardia, come è avvenuto quest'anno a Napoli, le epidemie infettive tornano a mietere vittime e il sindaco deve emettere un'ordinanza che rinnovi l'obbligo alle vaccinazioni. Tre morti recentissime per morbillo in Campania sono la dimostrazione che il «piccolo morbo» è tutt'altro che innocuo, e ciò è vero anche nei paesi industrializzati come il nostro, e non soltanto in quelli del Terzo mondo, dove il morbillo uccide dal 2 al 20 per cento dei bambini africani fra 1 e 4 anni.

Nei nostri paesi il morbillo porta a morte 1-2 bambini su 10.000, e porta «soltanto» gravi malattie (otiti, polmoniti, diarree, encefalomielite) in moltissimi altri casi. Gli effetti negativi della vaccinazione sono enormemente più bassi: encefaliti ed encefalopatie entro 30 giorni dalla vaccinazione si verificano in un caso su un milione di bambini vaccinati. È del tutto evidente che la vaccinazione porta a un grande risparmio di vite umane e a un aumento della salute della popolazione.

Quando ho esplicitamente chiesto al dottor Montanari quali alternative proponesse contro le malattie infettive, non ho avuto alcuna risposta: soltanto uno dei genitori che lo sostengono ha azzardato un accenno alla influenza astrale e alla cristalloterapia, che insieme all'astrologia e ai salassi costituiva uno dei rimedi della farmacologia del Medioevo.

Ora il dottor Montanari scrive un libro divulgativo *Autismo: nuove terapie per migliorare e guarire* e lo presenta alla stampa, che il 3 luglio titola trionfalmente: «Autismo, medico dà una speranza» (*Repubblica*) oppure «Dall'autismo si guarisce» (*Gazzetta del Mezzogiorno*) proponendo un'altra terapia «alternativa», quella omeopatica od omeopatica.

I casi da lui riportati nel «Dossier Montanari» (pag. 155) sono quelli che riguardano «25 casi di bambini affetti da encefalopatia e sindrome autistica associata, tutti a insorgenza postvaccinale» che fanno parte della sua più vasta casistica, a lui pervenuta da tutta Italia proprio perché i genitori sospettavano che il vaccino fosse la causa della malattia. L'encefalopatia, spesso ben riconoscibile

nelle immagini del cervello, è la caratteristica comune di questi bambini e per loro l'autismo è «soltanto» un sintomo.

Tutte le indagini epidemiologiche, che Montinari ignora oppure evita di citare, mostrano che la quasi totalità dei casi di sindrome autistica presentano una componente genetico-familiare, in pieno contrasto con i 25 soggetti da lui presentati: «Tutti i pazienti osservati sono stati testati per i virus erpetici e sottoposti a tipizzazione tessutale HLA (A,B,C) e HLA DR-DQ, tutti sono stati testati per malattie metaboliche e sono stati eseguiti esami genetici che hanno escluso pertanto malattie genetiche, metaboliche o da virus erpetici» (pag. 155). Sembra perlomeno presuntuoso dare per escluse le malattie genetiche sulla base di alcuni esami eseguiti.

Nulla di strano che fra i 500 casi di encefalopatici visitati dal dottor Montinari vi siano alcuni che presentano comportamenti autistici, così come vi sono comportamenti autistici in molte altre patologie, come la sindrome di Down e le cerebrolesioni per motivi traumatici, la malattia bipolare e la schizofrenia. Tuttavia sarebbe stato più onesto che il titolo del libro e degli articoli dei quotidiani non avessero messo in primo piano l'autismo, ma la cerebrolesione a sospetta causa vaccinale.

Ci si può chiedere come sia possibile che nel nostro paese venga pubblicato un libro divulgativo contenente pubblicità di prodotti commerciali e farmaci, fra i quali i gangliosidi per bocca, e pubblicità a società, associazioni e personaggi, fra i quali ovviamente il dottor Montinari stesso, disponibili a visite a pagamento. I terapeuti, i farmaci omeopatici (in questo caso molto costosi) e le terapie «non convenzionali» costituiscono evidentemente un terreno franco da ogni regola di correttezza, che vale invece per tutti gli altri medici e per i farmaci approvati dal Ministero.

L'autismo di cui si interessa la nostra Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici (Angsa) non è quello del sintomo autistico (chiusura in se stessi), descritto dallo psichiatra Bleuler all'inizio del Novecento, ma quello descritto da Kanner nel 1943, autismo infantile precoce o sindrome di Kanner, che oggi viene classificato come sindrome autistica all'interno della categoria «Disturbi pervasivi dello sviluppo» della classificazione internazionale delle malattie.

Quando la diagnosi sulle cause viene effettuata (meno del 30 per cento dei casi) questi soggetti escono dalla categoria diagnostica precedente e vengono riclassificati nella nuova categoria di appartenenza specifica. Il problema più grave della sindrome autistica consiste proprio nella ricerca scientifica sulle differenti cause dell'autismo, che è la premessa per iniziare una sperimentazione sulla cura radicale.

Il dottor Montinari, nel suo libro non si limita a esporre il protocollo terapeutico indirizzato ai suoi 25 pazienti con cerebropatia postvaccinica, ma nella prima parte del libro si lancia nella enumerazione enciclopedica di tutte le varie ipotesi fin qui apparse per spiegare le cause dell'autismo e per tentare di curarlo, seguendo la falsariga di un libro apparso negli USA a firma del dottor William Shaw, che si propone come referente per moltissimi esami di laboratorio a pagamento, il cui rapporto causale con l'autismo è tutto da dimostrare.

Montinari riesce a combinare assieme tutte le ipotesi fino a oggi enunciate per spiegare l'autismo, ivi compresa la riesumazione dell'ipotesi (già falsificata dagli studi epidemiologici) della «madre frigorifero» di Bettelheim.

A pag. 122 Montinari scrive: «Esistono (e noi ne siamo personalmente a conoscenza) dei casi di autismo insorti verso i tre anni di vita con l'arrivo in famiglia di un fratellino neonato... per la paura di essere abbandonato dalla madre». Tuttavia Montinari non può giustificare il presunto aumento della frequenza degli autistici, che egli ritiene (erroneamente) aumentata di 15 volte in

questi ultimi anni, con l'ipotesi della madre frigorifero (incapace di dare amore al figlio) perché «Per logica (e un po' per ottimismo), vogliamo inoltre escludere che le madri di oggi siano più crudeli di quelle di una volta, che siano diventate fino a 15 volte più crudeli negli ultimi anni». Pertanto Montinari aggiunge alla teoria dell'autismo psicogeno quella per cui «un minimo stimolo/shock emotivo, reprimendo l'attività della ghiandola pineale, agisca da innesco della regressione autistica... un piccolissimo stimolo negativo è tutto ciò che ci vuole in un bambino il cui corpo è stato danneggiato e predisposto chimicamente alla malattia autistica (e qui il programma di vaccinazioni obbligatorie sarebbe... "la causa predisponente")».

Vorremmo avere la descrizione di quei casi di autismo dovuto, secondo Montinari, alla nascita di un fratellino in zona Cesarini, in quanto una delle condizioni per la classificazione della sindrome autistica è la manifestazione entro i tre anni di età.

Il dottor Montinari, secondo quanto scritto nell'ultima pagina di copertina, «dimostra che dall'autismo si può guarire, grazie a una terapia riabilitativa naturale» che consisterebbe nell'omotossicologia, una delle tante terapie alternative non riconosciuta dalla medicina ufficiale.

Purtroppo il suo libro è ben lontano dal dimostrare le guarigioni promesse in copertina all'ignaro lettore: è una raccolta enciclopedica di molte segnalazioni, spesso esclusivamente di casi singoli non inseriti in studi scientificamente accettabili. Tante sono le ipotesi fatte dai vari autori citati, talune anche basate su un razionale perfetto, ma nessuna di queste ha ancora ottenuto la validazione scientifica; tante le terapie proposte, molte delle quali richiamate acriticamente nel testo in esame. Il dottor Montinari, come molti medici «vecchia maniera», non possiede neppure la strumentazione culturale per applicare la sperimentazione scientifica, gli esperimenti randomizzati controllati che già da 30 anni hanno rivoluzionato una gran parte della Sanità, imponendo i principi della medicina basata sull'evidenza.

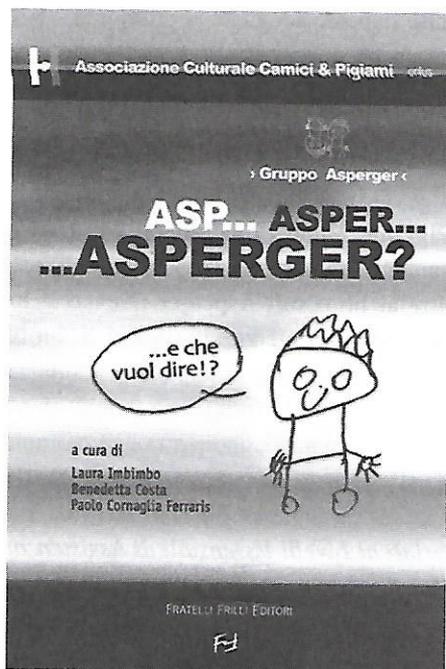
Meglio sarebbe stato che il suo libro e gli articoli di giornale titolassero «illusione» piuttosto che «speranza», perché la guarigione dalla sindrome autistica non è ancora possibile e non viene neppure dall'omotossicologia. Quanti viaggi della disperazione faranno i genitori a Bari, prima di verificare di persona che si tratta soltanto di illusioni?

Carlo Hanau

Nasce il Gruppo Asperger nell'Associazione Camici & Pigiami

«Questa è la mia storia. Non so se vi interessa, ma l'ho scritta io per farmi conoscere meglio. Così, forse, qualcuno la smetterà di prendermi in giro o dirmi che sono un maleducato! Ho dieci anni e sono un bambino che va a scuola, come tutti gli altri. Ma non sono proprio "uguale-uguale" ai miei compagni, perché loro degli animali non s'interessano come me, e fanno giochi che non mi divertono tanto. Certe volte io non li capisco bene i giochi degli altri bambini. O meglio, sono gli altri che non giocano come me e sono diversi. Giocano in un modo strano. Allora io li guardo e me ne sto da una parte.

Oggi mi hanno detto che ho un disturbo che si chiama "Asperger", o almeno credo che si scriva così. O non sono proprio convinto di avere un disturbo e anzi credo che il disturbo ce l'abbiano gli



altri, cioè loro, quelli che non si interessano di animali, oppure usano “giochi di parole”, che sarebbero frasi che non vogliono dire nulla, fatte apposta per confondermi».

Comincia così il libro in stampa per la Fratelli Frilli Editori, disponibile a ottobre 2002 nelle maggiori librerie italiane e ordinabile contrassegno sul sito www.frillieditori.com, per riceverlo direttamente a casa.

Intitolato *Asp... Asp... Asperger? E che vuol dire?*, il libro è stato realizzato nell'ambito della prima campagna di informazione cui il «Gruppo Asperger» ha dato vita. L'intenzione è distribuirne quante più copie possibili nelle scuole presso le quali frequentano bambini affetti dal disturbo di Asperger, per far capire a chi ancora nulla ne sa, cosa significa essere portatori di un handicap invisibile.

La collocazione di un gruppo di genitori e di specialisti all'interno dell'associazione Camici & Pigiami, una onlus a tutela della buona sanità, può colpire per la sua originalità, ma a ben vedere non esistono dubbi sul

fatto che la sindrome di Asperger rappresenti uno dei casi più emblematici di incomprensione tra medicina ufficiale e patologia comportamentale su base organica.

L'ignoranza dei pediatri in merito è tale che ancora oggi il risultato più probabile di una descrizione del disturbo da parte di una madre, porta il pediatra a orientarsi verso una nevrosi della madre stessa, che rischia di essere valutata come incapace di educare il proprio bambino o di «vizziarlo».

Quasi tutti i genitori di bambini Asperger sono stati convinti da se stessi o da altri che i disturbi osservati nel loro figlio Asperger siano ascrivibili a «maleducazione» o «caratterialità». Purtroppo, inoltre, non è meno profonda l'impreparazione dei neuropsichiatri infantili in troppe parti d'Italia, dove uno stantio approccio psicoanalitico all'autismo e alle sue varianti ha fatto più danni che al nucleo familiare della malattia stessa.

Sebbene distinta dagli altri disturbi pervasivi dello sviluppo, solo nel 1994 la sindrome o disturbo di Asperger è ancora misconosciuta e/o mal diagnosticata, nonostante sia una delle forme con maggiori possibilità di correzione, se diagnosticata e supportata per tempo.

L'abilitazione alla competenza relazionale e sociale, infatti, può essere affrontata con opportuni percorsi educativi, sia fuori che dentro la scuola. Ciò porta a un progressivo miglioramento delle competenze e dell'autonomia del bambino affetto.

Sul sito www.camiciepigiame.org, una sezione dedicata al Gruppo Asperger sta muovendo i primi passi, con raccolta di notizie, documenti e iniziative di informazione e risposta ai genitori. Pochi mezzi, poco tempo e risorse limitate non possono che rallentare l'arrivo dei risultati attesi, ma qualcosa finalmente si è mosso anche per questi bambini, targati come caratteriali, maleducati o viziati, ma portatori di un rilevante handicap sociale, capace di generare problemi seri sia all'individuo affetto che alla sua famiglia.

Nel sito, una sezione dedicata alle nuove iniziative permetterà l'aggiornamento e il contatto con i

genitori e gli operatori meglio informati e più capaci di fornire risposte adeguate al problema.

Paolo Cornaglia Ferraris
Presidente C&P ONLUS

Per ordinare il libro in contrassegno potete farlo direttamente via internet sul sito www.frilleditori.com; oppure scrivere a Gruppo Asperger Camici & Pigiami, Viale Franchini n. 24, 16167 Genova, inviando per fax allo 010 3291044 copia del versamento della quota di iscrizione all'associazione (25 euro) effettuato sul c.c.p. n. 12475190. Oltre al libro sull'Asperger riceverete lo statuto dell'associazione e un'altra pubblicazione gratuita dell'Editore Laterza.

Il «quaderno dei servizi sociali»

Gruppo Solidarietà (a cura di), *Dalla riforma dei servizi sociali ai Livelli Essenziali di Assistenza. Una lettura nella prospettiva dei più deboli*, p. 112, euro 9,00, Castelplanio 2002.

Il quaderno ripercorre il dibattito che ha portato all'approvazione della legge 328/2000, conosciuta come legge di riforma dell'assistenza e analizza il quadro che va delineandosi all'interno dei cosiddetti servizi sociosanitari dopo l'emanazione dell'atto di indirizzo sull'integrazione sociosanitaria e del Decreto sui livelli essenziali di assistenza sanitaria.

Una parte finale dedicata alla situazione dei servizi e al quadro normativo della regione Marche. Le pagine proposte si pongono come obiettivo di offrire strumenti di approfondimento e riflessione per tutti coloro che sono impegnati sul fronte dei servizi (erogatori, utenti, volontari). Della legge sui servizi sociali si analizzano, insieme a uno spaccato delle principali posizioni che si sono confrontate durante l'iter parlamentare, alcuni dei temi più importanti della riforma: l'obbligatorietà di alcuni interventi all'interno della rete dei servizi da garantire in ogni territorio, le competenze del settore dei servizi sociali, gli strumenti della programmazione, il ruolo dei diversi soggetti (amministrazioni locali e organismi non profit).

Degli altri due provvedimenti (Atto di indirizzo e Decreto sui livelli essenziali), che definiscono le competenze economiche – tra il settore sociale e quello sanitario – delle cosiddette prestazioni sociosanitarie si offrono alcune considerazioni, soprattutto in relazione alle conseguenze che l'applicazione di questi atti hanno sugli utenti dei servizi e più in generale sul settore sociale.

Il filo conduttore comune a tutti gli interventi è quello di una lettura che assume come prospettiva e riferimento la ricaduta che i provvedimenti hanno sulle fasce più deboli della popolazione. Una lettura che si sforza di verificare se la norma offre e produce maggiore tutela e protezione alle persone più in difficoltà.

Per ricevere il volume: Gruppo Solidarietà, Via S. D'Acquisto n. 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 n. 12, 60031 Castelplanio (An).

Lettere e pareri

La rivista «Ospedali della vita» delle aziende Sanitarie di Bologna ha pubblicato sull'ultimo numero (n. 3, luglio 2002) la rubrica lettera che qui riportiamo. Invitiamo a visitare il sito (www.odv.bo.it) e leggere integralmente la monografia sull'autismo apparsa sul numero precedente (n. 2, anno 2002), disponibile sul sito.

Danilo di Diodoro, direttore di OdV

«Gli articoli dedicati all'autismo pubblicati sul numero 2/2002 di OdV hanno suscitato alcune reazioni di lettori, che ci hanno scritto lettere, finalizzate soprattutto alla richiesta di chiarimenti scientifici, che qui sintetizziamo. In particolare, è stata contestata l'ipotesi (sollevata nell'editoriale di Giancarlo Rigon) che l'autismo possa avere anche un'origine psicogenetica. Nel prossimo numero Rigon risponderà su questo punto.

Rispondo personalmente, invece, alla richiesta di chiarimenti di Carlo Hanau sul fatto che la terapia con vitamina B6 e magnesio sia da considerarsi di efficacia non del tutto provata, dal momento che questa affermazione (riportata nel box che accompagnava la testimonianza della mamma di Antonella) era stata scritta da me. A mio avviso, quella considerazione è confermata dal fatto che nella Cochrane Library esiste un protocollo in corso per una revisione sistematica su questo tipo di trattamento (Nye, C.; Brice, A. *Combined vitamin B6-magnesium treatment in autism spectrum disorder. Protocol for a Cochrane Review*. In: The Cochrane Library, Issue 2, Oxford 2002).

La Cochrane Collaboration intraprende questo tipo di iniziativa proprio dove esistono evidenze sparse di efficacia, ma anche evidenze contrarie. È auspicabile che da questa revisione possa finalmente emergere un consenso internazionale, al momento non ancora del tutto stabilito.

Elena Maestrini, Dipartimento di biologia evolutivistica sperimentale – Università di Bologna
Gentile direttore,

l'editoriale del dottor Giancarlo Rigon pubblicato nel numero di aprile di OdV mi ha lasciato perplessa. In esso si afferma che «... concordemente si riconosce che il 10-15% dei casi di autismo non ha base organica ma psicogenetica, o presenta comunque un contesto relazionale decisamente patologico a fronte dell'assenza di ogni traccia di danno organico». Questa affermazione potrebbe essere fonte di una certa confusione e necessita di qualche chiarimento.

Numerosi studi mettono in luce che l'autismo infantile ha un'origine prevalentemente neurobiologica. Tuttavia, solo in una minoranza di casi, il 10-20% secondo recenti stime, l'autismo è associato a specifiche cause organiche, tra cui si annoverano patologie mendeliane come la Sindrome dell'X fragile, o varie anomalie cromosomiche. Nel restante 80-90% dei casi l'insorgenza dell'autismo non è attribuibile a definiti difetti neurobiologici, l'identificazione dei quali è al momento oggetto di ricerche in tutto il mondo. Non ha quindi senso affermare che a fronte dell'assenza di ogni traccia di danno organico, il 10-15% dei casi di autismo non ha base organica ma psicogenetica. Prima di tutto, perché da ciò si potrebbe dedurre che nell'85-90% dei casi è stato riscontrato un danno organico, il che non è corretto. Inoltre, non si può certo concludere che se non è possibile identificare un danno organico, questo non esista, e la base del disturbo sia di conseguenza psicogenetica.

Studi effettuati su gemelli monozigotici e dizigotici, e su famiglie con componenti autistici, hanno

dimostrato la presenza di una forte componente ereditaria. Gli stessi studi hanno suggerito che la piena espressione clinica del disordine riflette complesse interazioni fra la predisposizione genetica e altri fattori biologici e ambientali. I potenziali fattori di rischio che sono stati chiamati in gioco sono svariati, ma per nessuno è stata ancora dimostrata una connessione significativa con l'autismo. La conclusione è che molti interrogativi rimangono ancora aperti sulle origini dell'autismo. I progressi della ricerca negli ultimi anni su diversi fronti fanno sperare che presto saremo in grado di dare qualche risposta.

Luciana Bressan, docente di linguistica – Università Statale di Milano

Egregio direttore,

le esprimo il mio apprezzamento per il sito di OdV, che ho scoperto di recente. Ho letto i contributi sull'autismo del numero 2 on line, e ho trovato molto utili le precisazioni di Renzo Canestrari sulla polisemia del termine stesso, che crea ancora confusione tra i non specialisti. In medicina ci si riferisce alla seconda accezione della parola autismo per designare una specifica entità patologica, l'autismo infantile precoce identificato da Kanner, oppure l'intera famiglia dei DGS (disturbi generalizzati dello sviluppo o disturbi pervasivi dello sviluppo).

Nell'editoriale di Giancarlo Rigon si legge invece: «... concordemente si riconosce che il 10-15% dei casi di autismo non ha base organica ma psicogenetica». Negli ultimi cinque anni ho partecipato a vari convegni internazionali sui DGS, e ogni volta che ho cercato di spiegare a esperti di altri paesi che in Italia e in Francia alcuni professionisti sostengono ancora la possibile base psicogenetica di una parte delle sindromi autistiche, non sono stata creduta. Sarebbe forse utile informare i lettori di OdV sul fatto che, per esempio, le zone di microdisgenesi e di ectopie neuronali, che traducono anomalie nella migrazione neuronale, sono state rilevate mediante esami autoptici post mortem; esse però non possono essere evidenziate con le tecniche di esame attualmente utilizzate in Italia su soggetti di età pediatrica affetti da disturbi dello sviluppo del SNC, siano essi generalizzati oppure specifici.

Questo, però, non autorizza a concludere che essi siano disabili per ragioni psicogenetiche; altrimenti, in vita dei pazienti, si potrebbe sostenere che la malattia della mucca pazza ha basi psicogenetiche, visto che la presenza di particolari prioni nel tessuto cerebrale può essere dimostrata solo mediante autopsia.

Carlo Hanau, presidente del Comitato consultivo misto dell'Azienda USL Città di Bologna

Caro Direttore,

le chiedo la ragione della strana introduzione alla storia di Antonella, che prende le distanze e sembra mettere in dubbio l'efficacia della terapia farmacologica adottata. In realtà, Antonella era seguita da esperti e nessuno ha mai messo in dubbio la grande efficacia della B6 in questo come in altri casi. La vitamina B6 e il magnesio sono state sperimentate da Lelord (Tours) e Giovanardi (Bologna): è stato accertato un netto miglioramento in meno di un quinto dei soggetti, ma purtroppo tale miglioramento non permane nel tempo. Altri autori, vicini a Rimland, sostengono invece che il miglioramento permane anche dopo anni.

Perché non si chiede alla Giovanardi di dare il suo parere? Poi, quali sono le fonti della percentuale del 10-15% di cui parla Rigon nel suo editoriale?

In margine agli articoli sull'autismo apparsi su *Time* e su *Oggi*

Le famiglie degli autistici sono grate alla redazione del settimanale *Time*, che ha presentato un bellissimo articolo sul tema dell'autismo nel numero del 15 luglio, e alla redazione di *Oggi*, che ha reso nota la pubblicazione. Tuttavia non si possono passare sotto silenzio le imprecisioni compiute dalla giornalista che ha firmato l'articolo apparso sul n. 30 di *Oggi*. In particolare non si deve indicare un centro pilota a Siena, a cui far affluire, per «lunghe permanenze in ospedale», gli autistici italiani (circa 100.000), che nessun «abbraccio che guarisce» potrà mai guarire.

Le famiglie che hanno questo tipo di problema non devono affrontare lunghi «viaggi della speranza» (meglio sarebbe: della disperazione) ma devono pretendere, appoggiandosi alle associazioni di familiari, Anffas e Angsa, che le Aziende Sanitarie di residenza offrano sul posto quei modelli di intervento psicopedagogico che hanno dato prove evidenti di buon funzionamento nel lungo periodo. Dopo la scuola l'autistico dovrà essere inserito in ditte normali (legge n.68/99). Soltanto in caso di impossibilità si dovrà cercare una soluzione in regimi speciali, come i centri per gravissimi. Anche in quest'ultimo caso non è necessario concentrare in un solo centro, come quello di Ponte Nizza di Pavia, gli autistici: vi sono ottime esperienze di cooperative sociali e di associazioni come l'Anffas, che fanno lavorare insieme persone normali con disabili, di cui una soltanto autistica.

Carlo Hanau

«Autismo e integrazione scolastica»

Sul precedente numero del *Bollettino dell'Angsa* è stata presentata in maniera generale l'opera tripartita di Lucio Cottini, docente di Pedagogia e Didattica Speciale all'Università di Urbino, su *Autismo e integrazione scolastica*. In questo numero illustriamo in maniera dettagliata il contenuto dei tre volumi.

VOLUME 1

Che cos'è l'autismo infantile, Carocci Editore Roma, pp. 155, euro 10,40.

In questo libro iniziale l'autore fa 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, la trattazione sviluppata nel lavoro si indirizza a 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.

VOLUME 2

Educazione e riabilitazione del bambino autistico, Carocci Editore Roma, pp. 182, euro 12,90.

Il secondo volume è dedicato all'analisi delle principali metodologie di intervento educativo e riabilitativo. La descrizione che l'autore ha sviluppato nel primo volume circa i tentativi di interpretazione del comportamento del bambino autistico, ha messo in risalto la mancanza di un quadro di riferimento univoco e condiviso, con posizioni differenti e, in alcuni casi, addirittura contrastanti. Tale orizzonte confuso, di fatto, determina il proliferare di proposte di intervento diversificate, più o meno ancorate ai dati della ricerca scientifica.

Nel volume vengono esaminate quelle maggiormente significative e praticate a livello internazionale. 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.

VOLUME 3

L'integrazione scolastica del bambino autistico, Carocci Editore Roma, pp. 150, euro 12,00.

In questo volume conclusivo viene messo in risalto come la prospettiva dell'integrazione scolastica 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. Nel volume sono illustrati vari esempi di intervento educativo condotti nel contesto classe. 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.

Autismo e integrazione sociale

AA.VV. *Autismo e integrazione sociale*, Laruffa editore, pp. 248, euro 13,00, Reggio Calabria 2002.

Il volume è la sintesi di un'esperienza di programmazione integrata, del tipo Teacch, realizzata a Reggio Calabria nel quadriennio 1997-2001 su un campione di 13 allievi autistici di alcune scuole della città.

Questa sperimentazione fu proposta dall'Angsa (Associazione Nazionale Soggetti Autistici) a quattro enti locali della città (Comune, Provincia, Provveditorato agli Studi e Asl 11) che la accolsero stipulando fra loro un protocollo di intesa in cui veniva assunto l'impegno di gestire l'esperienza e definito l'obiettivo di determinare i servizi scolastici ed extrascolastici più adeguati per

gli alunni affetti da autismo al fine di sostenere un progetto globale di riabilitazione per il conseguimento della massima autonomia possibile dei soggetti.

Fra i presupposti fondamentali si è posta la centralità dei genitori e della famiglia nella gestione del soggetto autistico, attraverso il loro coinvolgimento nella attiva e costante partecipazione a tutti i momenti formativi, di dibattito e operativi del progetto.

La fase sperimentale propriamente detta è stata preceduta necessariamente dall'individuazione di alcuni criteri di riferimento quali l'aggiornamento e la formazione degli operatori, la strutturazione degli spazi fisici di lavoro, il coordinamento e l'integrazione dei vari servizi nell'arco della giornata dei singoli soggetti.

Si è quindi sviluppato il progetto nel quadriennio attraverso i vari momenti di valutazione, operative e di periodiche verifiche. Nell'ambito del progetto si è acceduto anche ad attività di ricerca, di dibattito e di incontri attraverso convegni (a dimensione nazionale e internazionale), di corsi di formazione in itinere e di seminari per gli operatori dei vari settori.

Di tutte le attività – che hanno coinvolto un numero ragguardevole di operatori dei vari enti e dei vari settori – il volume offre un essenziale panorama diviso in una prima parte («L'autismo e il Teacch») composta di saggi di esperti sulle tematiche pertinenti, e in una seconda parte («L'esperienza reggina») in cui si espongono lo svolgimento e i risultati della sperimentazione e, quindi, una riflessione finale.

I proponenti e i gestori di questa sperimentazione non si nascondevano, fin dall'inizio, le enormi difficoltà che essa comportava, poiché aveva lo scopo di elaborare un programma integrato in un paese come il nostro che sembra geneticamente estraneo al lavoro integrato (di rete); di affrontare il problema, non in ambiente di ricerca scientifica preconstituito e protetto e perciò «astratto» ma sul campo, in una zona territoriale carente in ogni senso; di non poter garantire compiutamente, per quanto sopra, la legittimazione delle procedure e dei risultati secondo i protocolli scientifici di rito.

Di fatto, più che le finalità scientifiche si sono voluti quasi provocatoriamente fare emergere, nel luogo e nel senso più concreto, la situazione e i problemi particolari dei disabili gravi con disturbi pervasivi dello sviluppo del territorio e indicare i percorsi possibili e concreti sui quali bisogna avviarsi.

I diversi interventi diagnostici, terapeutici, di supporto, educativi e formativi degli studiosi e degli operatori hanno indicato e tentato di realizzare una convergenza di sforzi richiamando, con ponderato realismo, a uno scenario futuro augurabile nel quale, superate le improvvisazioni, il rapsodismo umanitario e il pedagogismo verbaiolo, i problemi della sofferenza evolutiva dei disabili gravi e gravissimi vengono affrontati su un terreno pratico-operativo nel quale competenze mirate, costanza, diuturnità, durata del trattamento vanno di pari passo con il coinvolgimento raccordato e senza condizioni di tutte le componenti terapeutiche e riabilitative, ivi compresi naturalmente i genitori.

Restano le molte domande senza risposta, condivisibili anche queste non fosse altro che allo scopo di evitare facili utopie e illusioni pericolose.

Emerge comunque l'esigenza indilazionabile di una più volte auspicata e ipotizzata organizzazione a rete.

La pubblicazione è confortata dall'apporto di riflessioni di vari esperti, ricercatori e docenti universitari che da anni agiscono in un vasto contesto di ricerca anche a livello nazionale e internazionale. Il confronto frontale, che si è verificato in corso d'opera, non può che presentarsi come un

bilancio fortemente indicativo dei reali problemi da affrontare e delle difficoltà ancora da superare. La pubblicazione è rivolta non solo agli interessati diretti al problema, ma anche a tutti gli operatori di campo poiché essa offre un quadro di informazione sui disabili mentali gravi utile a un pubblico più vasto.

D. R.

Un corso sull'autismo per volontari a Milano

Associazione «Amici del Campus Bio-Medico» – Angsa Lombardia onlus

Promosso dall'Associazione «Amici del Campus Bio-Medico» e Angsa Lombardia onlus, si è svolto a Milano (29 maggio, 5/26 giugno, 3 luglio) un corso sull'autismo per volontari.

«Guarire un infermo non significa soltanto sconfiggere la malattia e curare una persona malata. Conoscenza e tecnologia da sole non sono sufficienti, occorre metterci anche il cuore». In questo spirito opera l'Associazione «Amici del Campus Bio-Medico», richiamandosi ai principi etici cristiani, per contribuire concretamente ad alleviare la sofferenza.

Da tempo l'associazione dedica le proprie risorse a favore delle persone con autismo. Ogni anno le signore che la presiedono organizzano una cena di beneficenza, in cui raccolgono cospicui contributi destinati a sostenere le importanti ricerche sulla genetica dell'autismo che il professor Flavio Keller e la sua équipe conducono presso l'Università «Campus Bio-Medico» a Roma.

L'associazione «Amici del Campus», non nuova a esperienze di questo tipo, avendo già organizzato corsi di volontariato sanitario ha voluto dedicarne uno alla formazione in autismo, mettendo a disposizione la propria sede di via S. Maria Segreta a Milano.

Hanno partecipato circa 25 persone, alcune delle quali già attive nel campo dell'handicap. Al corso è stato dato un taglio pratico per mettere i volontari in condizione di affrontare determinati problemi con un certo grado di efficacia. I relatori hanno portato il contributo di una solida esperienza, resa ancora più significativa per alcuni di loro dal fatto di avere in famiglia il problema dell'autismo. Avendo in comune le modalità di approccio (Programma Teacch), i relatori hanno conferito al corso un carattere unitario e coerente.

Gli allievi hanno potuto trarre una visione essenziale dell'autismo, cogliendone la specificità che richiede un trattamento educativo strutturato, adattato con flessibilità ai bisogni individuali, e che deve continuare per tutta la vita delle persone. Ne è risultato un quadro molto chiaro dei problemi dell'autismo nelle diverse fasce di età, attraverso esempi pratici relativi a diverse situazioni di vita. Video e fotografie hanno contribuito a illustrare i concetti trasmessi dai relatori.

La formazione di volontari è molto importante per le famiglie che spesso si trovano in difficoltà in eventi della vita quotidiana: un'uscita improvvisa, un accompagnamento, una corsa dal medico o qualche altra emergenza. In questi casi la presenza di una persona autistica richiede un aiuto che non può essere generico.

Poter contare su volontari che conoscono le caratteristiche della patologia e hanno idea di come intervenire, è un grande aiuto per le famiglie. Siamo dunque molto grati all'Associazione «Amici del Campus Bio-Medico» che ha organizzato questo corso e non meno ai relatori, che hanno generosamente destinato parte del loro tempo per venire incontro alle necessità delle famiglie di persone con autismo.

Il cuore e la scienza insieme producono cose molto buone.

Anna Riva
Vicepresidente
Angsa Lombardia onlus
Milano, 10 Luglio 2002

Un patto per l'autismo fra genitori e professionisti dalla diagnosi al «dopo di noi»

Resoconto della conferenza internazionale in memoria di Donald Cohen, tenutasi a Roma il 23 e il 24 maggio scorsi

Grazie a tutti i partecipanti, agli organizzatori e in particolare a Donata Vivanti per l'opportunità di intervenire a questa conferenza dove sono presenti molte associazioni e molti tra i più autorevoli esperti della materia.

Mi soffermerò a presentarvi alcune riflessioni limitate alla sfera delle politiche associative poiché sono certo che le problematiche di carattere tecnico e scientifico sono ampiamente e autorevolmente trattate dagli esperti relatori.

I problemi ancora irrisolti circa la questione della sindrome dell'autismo richiedono che i genitori siano organizzati in associazioni, e siccome le associazioni altro non sono che organizzazioni di pressione è evidente che più grande è l'associazione più probabilità di successo possono avere le proposte di cui si fanno promotori.

Altrettanto importante sono poi le qualità delle iniziative che richiedono conoscenza della materia e adeguata professionalità. Anche da questo punto di vista, quindi, disperdere le risorse di qualità in numerose e non coordinate iniziative impoverisce la probabilità di successo.

Proviamo a fare un po' di storia per capire come negli anni si è caratterizzato l'associazionismo, poi come esso ha interagito con i professionisti e qual è la proposta dell'Angsa.

Dobbiamo considerare quali sono state e sono le tappe significative che i genitori di autistici sono chiamati a gestire.

- Senza dubbio la ricerca di una diagnosi che spesso si conclude con molti elementi di incertezza lascia le famiglie nell'angoscia di non sapere individuare il giusto cammino: paradossalmente si possono innescare speranze di guarigioni miracolose.

È in questa fase che nasce nelle famiglie il bisogno e la consapevolezza di organizzarsi in associazioni soprattutto per un primo contatto di auto-aiuto, per individuare «esperti» che indichino lo stato della «malattia» e le forme di intervento.

- L'errore dell'interpretazione psicogenetica delle origini della sindrome ha fatto ritardare di decenni gli studi scientifici sull'argomento e ha individuato «soluzioni terapeutiche» totalmente inefficaci, conseguenti e coerenti con quella interpretazione.

- Soprattutto grazie alla caparbità dei genitori e delle loro associazioni gli studi epidemiologici, neurologici e genetici sono iniziati: così si è giunti a dimostrare la falsità dell'ipotesi psicogenetica e sono state individuate alcune delle cause organiche dell'autismo. In conseguenza sono stati legittimati gli interventi di tipo cognitivista e neocomportamentale.

- Nella pratica, gli interventi della scuola cognitivista, che riconosce la causa organica dell'autismo, convivono ancora oggi con le superate scuole psicoanalitiche, sistemica e familiare, che ipotizzavano la causa psicogena (Bettelheim, Tustin e seguaci). Queste ultime scuole, sebbene siano superate, tengono ancora banco in diverse facoltà universitarie e di conseguenza fra gli operatori del territorio.

Nel tempo, e insieme alle nuove conoscenze, nascevano tante associazioni locali, quasi sempre legate a un «esperto» di autismo, da cui dipendevano ed erano strumentalizzate.

Il fenomeno delle associazioni dedicate e spesso asservite a questa o quella «scuola» si afferma

sempre di più anche per colpa dell'Angsa, all'epoca quasi l'unica associazione esistente, che non ha saputo e voluto rimanere fuori di questa dipendenza.

Allo stato attuale si può dire che le associazioni sono generalmente in conflitto tra loro sul piano della riabilitazione. I professionisti vivono la propria esperienza professionale chiusi nelle loro convinzioni. La ricerca in Italia è, salvo eccezioni, praticamente assente nel campo della riabilitazione. Ognuno svolge la propria attività e soprattutto difende il proprio business.

È riprovevole che gli operatori sfruttino la buona fede dei genitori per i loro interessi ma è scandaloso che genitori che occupano un ruolo guida nelle associazioni sfruttino quella posizione per interesse. Non mi riferisco certo ad «Autismo Italia», che mi ha invitato in questa sede. L'Angsa non era esente da queste critiche sulle sue politiche gestionali, però negli ultimi anni si è trasformata e ora è una federazione di associazioni regionali.

Siamo stati impegnati nell'organizzazione e nello sviluppo delle sedi locali. Stiamo sperimentando autonomie che vorremmo gestire meglio dalla sede nazionale e continuiamo nel nostro impegno fiduciosi che il lavoro impostato potrà alla fine concretizzarsi per servire al meglio i bisogni delle nostre famiglie. *Il Bollettino dell'Angsa* è sempre più ricco di contenuti, puntuale e aperto ma nonostante questa dichiarata volontà si sente, evidentemente, il bisogno di altre iniziative editoriali.

Diagnosi

Dalla diagnosi alla riabilitazione lo scenario non è soddisfacente per quello che riguarda la collaborazione tra associazioni, mentre evidenzia una certa «sudditanza» tra associazioni e professionisti. Il bambino autistico diventa adolescente e poi adulto. Un appello ai professionisti sulla definizione «Bambino Autistico». Vi prego di abbandonare questa definizione che implicitamente lascia supporre ai genitori un periodo della vita oltre il quale c'è la guarigione. Il bambino autistico è purtroppo una persona disabile. Le statistiche dicono che la stragrande maggioranza degli autistici è disabile grave o gravissimo per la vita intera.

Scuola

È con questa consapevolezza che bisogna affrontare il problema dell'inserimento nella scuola, dove si pretende giustamente il diritto allo studio nella scuola della massima integrazione. Riflettiamo bene però su questo concetto e cerchiamo di elaborare proposte sostenibili. Forse è più utile pensare in termini di diritto all'apprendimento delle autonomie prima ancora che della matematica o della geografia. Non ci si può realisticamente attendere a priori che tutte le scuole siano parimenti ed efficacemente attrezzate a gestire i bisogni dei ragazzi autistici, prima ancora di riceverne uno.

Dopo di noi

Centri diurni e residenziali. Ogni associazione ha il proprio o aspira a gestirne uno. Sarebbe meglio pensare al modello di vita italiano e realizzare strutture e organizzazioni coerenti, piuttosto che rincorrere esperienze straniere. Tutti i genitori hanno il diritto (e il dovere) di scegliere per i propri figli un futuro secondo i desideri, rispettando le personalità e i bisogni dei figli. Le norme nazionali e quelle attuative regionali devono dare grande spazio alla partecipazione delle famiglie e delle loro associazioni, sia nella fase di progettazione sia in quella di controllo dell'attività dei servizi e delle strutture.

Con il decentramento alle regioni, anche di queste competenze, è vitale che le associazioni dei genitori siano unite e con una sola voce presentino i bisogni dei gravi (che non sono solo autistici) e proponano soluzioni. Forse non tutti sanno che c'è una rivoluzione in questa materia, a cominciare soprattutto dal diritto di rappresentanza dei disabili.

Proposte

Riteniamo ci siano ancora tutte le ragioni e l'interesse a essere uniti. Come l'Angsa, tutte le altre associazioni lamentano problemi organizzativi, carenza di risorse per sostenere i costi di sopravvivenza, carenza di qualità e disponibilità di genitori che possono dedicare il loro tempo all'associazione. Non è opportuno disperdere tante energie e risorse.

L'autismo rappresenta una parte marginale nel mondo della disabilità. Nel campo dei servizi sociali è opportuno ragionare in termini di disabili gravi e operare in collaborazione con altre associazioni. La difesa dei diritti ora si combatte a livello regionale. Rimane ancora aperta la ferita inferta dagli operatori che credono nella causa psicogena dell'autismo e tutto quello che ne consegue. Le associazioni si stanno distraendo molto da questo cruciale argomento per litigare sulla Comunicazione Facilitata.

In conclusione, l'Angsa propone un incontro con tutte le associazioni per discutere su queste argomentazioni. Attendo pertanto una vostra risposta a queste proposte.

Davanti a genitori e organizzazioni che invece vogliono perseguire imperturbabili il loro percorso ignorando il nostro appello, la motivazione non può che essere il proprio personale interesse. Speriamo che tutti i genitori se ne accorgano presto.

Giovanni Marino
Presidente dell'Angsa

Altri appuntamenti

Due importanti convegni sulla farmacologia e poi sulla clinica e genetica dell'autismo avranno luogo a Milano nel mese di settembre, mentre *Il Bollettino dell'Angsa* è in corso di stampa e di invio. Speriamo di poterne dare resoconto sul numero successivo.

*Al di là del muro**Ravenna, 11 e 12 ottobre 2002**Teatro Rasi, Via di Roma n. 39**Seminario sull'autismo organizzato da Angsa RER**Con il Patrocinio di**Provincia di Ravenna, Comune di Ravenna**Azienda Sanitaria locale di Ravenna**Autisme Europe***Venerdì 11 ottobre**

Ore 8,30: registrazione dei partecipanti

Ore 9,00: presentazione delle autorità

Ore 9,30: apertura dei lavori. Professoressa Paola Giovanardi Rossi – NPI Docente Università Bologna – moderatrice

Ore 9,50: dottoressa Elisabetta Frejaville – assessore alla Sanità RER – «L'impegno della Regione Emilia Romagna per il miglioramento dell'assistenza all'autismo»

Ore 10,10: dottoressa Paola Visconti – Responsabile Amb. Autismo Neuropsichiatria Infantile Ospedale Maggiore di Bologna – «Aspetti neurobiologici nello spettro autistico»

Ore 10,40: professoressa Elena Maestrini – docente genetica Università di Bologna – «Alla ricerca delle basi genetiche dell'autismo»

Ore 11,00: pausa

Ore 11,15: professor Carlo Hanau – docente Programmazione-Organizzazione Servizi Sanitari Università di Bologna – «Epidemiologia dell'autismo»

Ore 11,45: professoressa Antonia Parmeggiani – docente NPI Università di Bologna – «Disturbi pervasivi dello sviluppo e comorbidità»

Ore 12,15: dottoressa Anna Maria Dalla Vecchia – Responsabile Servizio Neuropsichiatria Infantile Ausl R. Emilia – «Il modello integrato di intervento del Centro Autismo dell'Ausl di Reggio Emilia»

Ore 12,45: discussione

Ore 13,15: Pausa pranzo

Ore 14,50: dottor Enrico Micheli – Responsabile Serv. Età evolutiva del Distretto di Agordo (Ausl Belluno – «Diverse facce dell'approccio psicoeducativo: quale intervento per chi?»)

Ore 15,20: dottoressa Cesarina Xaiz – psicomotricista – «Gioco e interazione sociale reciproca nell'intervento intensivo con bambini piccoli colpiti da autismo»

Ore 15,40: dottoressa Elena Clo' – pedagoga – «Pedagogie speciali, prospettive di integrazione, modelli di intervento»

Ore 16,00: dottoressa Marisa Bianchin – responsabile Programma NPI Ausl Ravenna – «Riflessioni aperte all'interno di un servizio di NPI»

Ore 16,10: Liviana Calandrini – educatrice Coop. Progetto Crescita di Ravenna – «Un po' di pratica... (un'esperienza con un adolescente autistico ad alto funzionamento)»

Ore 16,30: assistente sociale Donatella Marchetti, dottoressa Antonella Zagnoli – Servizio Handicap Consorzio Servizi Sociali Ravenna – «Servizio come sostegno-famiglia come risorsa»

Ore 16,50: discussione

Ore 18,00: chiusura lavori

Sabato 12 ottobre

Ore 8,50: apertura dei lavori. Dottor Franco Nardocci – Ausl Rimini, responsabile Progetto Autismo dell’Ausl di Rimini – moderatore

Ore 9,10: professore Paolo Moderato – Università di Parma, ordinario di Psicologia generale, direttore Dipartimento Psicologia Università di Parma – «Interventi per l’autismo: una scelta politica, metodologica e tecnica»

Ore 9,40: dottoressa Anna Maria Dalla Vecchia – responsabile NPI Ausl R. Emilia – «La collaborazione con i pediatri di famiglia per la diagnosi e l’intervento precoce nell’autismo e i DGS»

Ore 10,10: dottoressa Maria Mucci – NPI Irccs Stella Maris di Pisa – «La terapia farmacologica nel disturbo autistico»

Ore 10,30: pausa

Ore 10,45: dottoressa Tina Lo Mascolo – psicologa, tutor progetto sperimentale sindrome autistica Regione Lombardia – «Interventi psicoeducativi per il ciclo di vita»

Ore 11,15: dottoressa R. Truzzi, dottoressa M. Peroni – psicologhe, Amb. Autismo NPI Ospedale Maggiore di Bologna – «Le abilità sociali nell’autismo ad alto funzionamento»

Ore 11,30: «La voce delle famiglie-Testimonianze»

Ore 12,00: discussione e tavola rotonda

Ore 13,15: chiusura lavori

Si è richiesto l’accreditamento ECM. L’iscrizione al seminario è gratuita, tuttavia preghiamo vivamente di segnalare le adesioni a uno dei seguenti indirizzi: e-mail: donato.fam@libero.it; fax 0544 404230, all’attenzione del sig. Giuseppe Donato; segreteria organizzativa: sig.ra N. Cornacchia (tel. 348 7317401).

Per informazioni sulle possibilità di alloggio, si consiglia di consultare l’ufficio «Informazioni e accoglienza turistica» del Comune di Ravenna (tel. 0544 35404). Il Teatro Rasi è in zona Giardini Pubblici B. Zaccagnini, vicino alla Stazione F.S.

SCHEDA DI ISCRIZIONE

Seminario sull’autismo organizzato da Angsa RER

Al di là del muro

Ravenna, 11 e 12 ottobre 2002

Teatro Rasi, Via Di Roma n. 39

Nome

Cognome

Indirizzo

Genitore

Operatore

Professione

Datore di lavoro

New Advances in Behavioural Neurogenetics

*Policlinico Tor Vergata
Viale Oxford 81-00133 Rome
Saturday, September 28 2002*

Preliminary programme

9,00-9,30: introduction, P. Curatolo

9,30-10,00: «New techniques for the genetic studies of behavioral disorders», D. Comings

10,00-10,30: «Epistasis in Autism», D. Comings

10,30-11,00: «Adenosine deaminase alleles and autism», N. Bottini

11,00-11,30: «Association studies of autism with chromosome 16p13», P. Curatolo

11,30-12,00: «Association of dopamine D4 receptor with temperament in three years old infants»,
G. Novelli

12,00-12,30: «Early onset Tourette Syndrome with reversible autistic behaviour», M Zappella

12,30-13,00: «Rett Syndrome: the autistic phenotype exclusively in girls», O. Tavec

13,00-13,30: general discussion

Lunch

14,30-15,00: «Association between DRD1 and anxiety disorders in Tourette Syndrome», Jim Mc
Murray

15,00-15,30: «Association between DRD2 Taq 1 polymorphism and obsessive-compulsive disorder
in Tourette Syndrome», Jim Mc Murray

15,30-16,00: «Developmental delay/ mental retardation caused by deletion 1p36», A. Battaglia

16,00-16,30: «Neurobehavioral and cognitive phenotypes in girls with Turner Syndrome» C.
Galasso

16,30-17,00: «Neuronal intranuclear inclusions in fragile X carriers», F. Tassone

17,00-17,30: « ACP1 polymorphism and comorbid features of Tourette Syndrome», N. Bottini

17,30-18,00: «DHPN gene and depression», D. Comings

18,00- 18,30: general discussion

18,30: closing remarks, P. Curatolo

Conference Secretariat

Mrs Manuela Morandini

PTS Congress Division

Via Tevere 20

00198 Rome, Italy

06/85355590

E-mail: manuela.morandini@ptsroma.it

ECM-Crediti formativi per i medici: 7 crediti

Autismo e strategie integrate di intervento

9 novembre 2002

ITIS «GB Pininfarina»

via Ponchielli n. 16, Moncalieri (To)

Ore 9,00-11,00: «L'autismo e i DGS», «Dalle tecniche alla metodologia di servizio», «Il modello del Centro Autismo dell'Ausl di Reggio Emilia: il "Sistema Curante"» (Dalla Vecchia)

Ore 11,15-13,00: «La valutazione, l'intervento abilitativo e l'integrazione in età prescolare» (Dalla Vecchia, Azzali)

Ore 14,30-16,00: «La valutazione, l'intervento abilitativo e l'integrazione in età scolare» (Dalla Vecchia, Azzali)

Ore 16,15-17,30: «La valutazione, l'intervento abilitativo e l'integrazione in età adolescenziale» (Dalla Vecchia, Iori)

Relatori: dottoressa Anna Maria Dalla Vecchia, direttore dell'UOC di Neuropsichiatria Infantile e del Centro Autismo dell'Ausl di Reggio Emilia; Paola Azzali, E.P. Centro Autismo, UOC di NPI; Lorenza Iori, E.P. Progetto disabilità-adolescenza, UOC di NPI

Il corso si terrà nell'aula magna dell'ITIS «GB Pininfarina», via Ponchielli n.16, Moncalieri (To).

Per iscrizioni: Fax 011 4429111, Progetto Integrazione e Sviluppo, Via Revello n.18, Torino.

Handicap e comunità locale: percorsi di integrazione

23 novembre 2002

Jesi (sala II Circoscrizione)

Ore 9,00: Dario Ianes, Centro Studi Erickson (Trento), «Il territorio una risorsa per il disabile e la famiglia»

Ore 9,45: Mauro Tommasini, coordinatore della Cooperativa La Rete (Trento), «Sostenere la famiglia e attivare le risorse della comunità. L'esperienza della Cooperativa La Rete di Trento»

Ore 10,30: Sonia Pergolesi, Consorzio Solidarietà Sociale (Parma), «A casa con sostegno. Un progetto per le famiglie di bambini e adolescenti con deficit»

Ore 11,30: dibattito

Ore 13,30: chiusura lavori

Obiettivi

L'attenzione alla qualità della vita della persona disabile e del suo nucleo familiare richiede il coinvolgimento della comunità locale i cui luoghi devono diventare i luoghi di tutti e di ciascuno. Il seminario intende promuovere la responsabilizzazione di tutti gli attori di un territorio perché assumano la prospettiva di autonomia, emancipazione, abilitazione e dunque piena integrazione nella società.

Contenuti

Come la famiglia può essere aiutata nel gravoso impegno quotidiano a superare la tentazione dell'isolamento, a dedicare spazi per la propria esistenza. Come la comunità locale può offrire oppor-

tunità per il disabile di vivere gli spazi e i luoghi di un territorio. Quale importanza assume nella vita del disabile il tempo libero nello sviluppo della sua autonomia e nel percorso di socializzazione. Quali i contesti normalizzanti, quali i luoghi dove stringere legami e relazioni ed esprimere il sé. Quale ruolo dei servizi per l'integrazione nei luoghi di tutti.

Per informazioni: Gruppo Solidarietà, Via S. D'Acquisto n. 7, 60030 Moie di Maiolati (An). Tel e fax 0731.703327; e-mail: grusol@tin.it

Corso per genitori di adulti con autismo

La Cooperativa Sociale «Cascina Bianca» organizza un corso teorico-pratico secondo i principi della Divisione Teacch per genitori di adolescenti e adulti con autismo fra la fine di ottobre 2002 e il gennaio 2003.

Dopo l'esperienza dell'Horizon, è certamente un'ottima idea continuare la formazione dei genitori perché meglio possano affrontare le difficoltà dei loro figli ormai grandi. Il corso ha carattere teorico-pratico per cui i problemi individuali esposti dai genitori saranno esaminati e si studieranno strategie per alleviarli. Un educatore si recherà presso la famiglia per affiancare i genitori e controllare insieme a loro i risultati raggiunti.

La peculiarità del corso di «Cascina Bianca» sta proprio in questo carattere pratico: non solo spiegazioni teoriche o generali, ma soprattutto intervento diretto sulla persona con autismo. Alla sua base stanno quindi due concetti importanti dell'approccio Teacch che sono ormai recepiti a livello internazionale: da un lato quello della collaborazione genitori/educatori, dall'altro quello della necessità di continuare l'educazione anche nell'età adulta.

Ogni piccolo progresso verso l'autonomia, che è il fine di questa educazione, è un tassello in più della qualità di vita che vogliamo assicurare ai nostri figli. Ma dobbiamo avere parte attiva in questo. Bisogna superare la stanchezza e il senso di frustrazione che a volte ci prendono, e lavorare insieme agli educatori per aiutare i nostri figli a vivere meglio.

L'Angsa Lombardia spesso interpella gli enti pubblici per sollecitare la creazione di strutture per le persone con autismo. Io penso che anche questo corso teorico-pratico può essere uno strumento efficace, con tutto lo sforzo e l'impegno che richiede da parte nostra, per dimostrare agli enti che vale la pena investire risorse a favore delle persone con autismo a fronte dei concreti benefici che ne risultano. Ma se per primi non siamo convinti dell'importanza dell'educazione, non riusciremo a convincere chi, dall'alto, deve poi prendere le decisioni. Non perdiamo dunque una buona occasione per imparare come aiutare di più i nostri figli e perché le nostre sollecitazioni per la qualità della loro vita abbiano l'impronta dell'esperienza.

Anna Riva
Vice Presidente
Angsa Lombardia onlus
Milano, 21/5/02

Calendario degli incontri

Venerdì 27 settembre (16,00-18,00); sabato 28 settembre (9,00-13,00/14,00-17,00); sabato 26 ottobre (9,00-13,00/14,00-17,00); sabato 16 novembre (9,00-13,00/14,00-17,00); sabato 14 dicembre (9,00-13,00/14,00-17,00); sabato 18 gennaio (9,00-13,00/14,00-17,00)

Su richiesta è possibile attivare un servizio a pagamento di accoglienza per i figli dei partecipanti

Obiettivi del corso

Obiettivo principale è favorire il miglioramento della relazione e della gestione dei rapporti tra genitori e figli (soggetti autistici e patologie assimilabili) attraverso le seguenti azioni:

- approfondire le basi teoriche e gli aspetti pratici in relazione all'implementazione di una struttura educativa nel contesto familiare;
- verificare e incrementare l'analisi delle priorità educative in ambito familiare al fine di individuare gli obiettivi educativi più significativi nel breve, medio e lungo periodo;
- sperimentare diverse strategie di intervento nelle seguenti aree: autonomia, lavoro indipendente, comunicazione, abilità sociali e tempo libero;
- promuovere l'analisi funzionale e gestionale dei comportamenti problematici;
- favorire lo sviluppo di efficaci modalità di lavoro e collaborazione con i diversi servizi che seguono il soggetto autistico sul territorio.

Sede del corso: Piazza Monti n. 9, Quinto Romano, Capolinea autobus n. 72.

Per informazioni: Coop. Soc. Cascina Bianca a r.l., Via Cascina Bianca n. 22, 20142 Milano; tel. 0289150948, fax 0289150949, www.cascinabianca.org, e-mail info@cascinabianca.org.

Orari: da lunedì a venerdì (8,30-12,30/13,30-17,30).

HANDImatica 2002

Nuove tecnologie e disabilità

HANDImatica è una mostra-convegno nazionale, unica nel suo genere, dedicata alle tecnologie informatiche e telematiche utilizzate a beneficio delle persone disabili. Ha cadenza biennale e si occupa di tutti i tipi di disabilità: visiva, uditiva, motoria, mentale, cognitiva.

È composta di una parte espositiva in cui produttori specializzati presentano le novità Hw e Sw sviluppate nell'ultimo periodo e da una parte convegnistica in cui vengono dibattuti i temi più attuali del rapporto tra handicap, società e tecnologie.

È rivolta alle persone disabili e ai loro familiari, anziani e loro familiari, alle istituzioni, alle aziende, alle associazioni, agli operatori sociali, agli operatori del mondo della scuola, del lavoro, della riabilitazione, agli studenti, agli istituti, alle università.

HANDImatica è organizzata da ASPHI (Associazione per lo Sviluppo di Progetti Informatici per gli Handicappati), una associazione non profit con sede a Bologna in via Arienti n. 6 (nata su iniziativa IBM), in collaborazione con la Regione Emilia-Romagna e l'Università degli Studi di Bologna-Dipartimento Scienze dell'Educazione.

La prossima edizione della mostra-convegno HANDImatica 2002, si svolgerà a Bologna, al Palazzo dei Congressi, dal 28 al 30 novembre 2002.

A richiesta per i docenti, verrà rilasciato attestato di partecipazione a cura dell'Università degli Studi di Bologna per il riconoscimento ai fini dell'aggiornamento/formazione, in base alla circolare Mpi 305/96.

Tutte le informazioni su HANDimatica 2002 si possono avere visitando il sito internet www.han-dimatica.it, telefonando allo 051 277811 o inviando una e-mail a: csgubbi@asphi.nettuno.it. L'ingresso alla mostra e ai convegni è gratuito, ma è necessario iscriversi. Cordiali saluti.

Cinzia Sgubbi
Asphi

Educazione Continua in Medicina (ECM)
Training intensivo per educatori, psicologi e medici
Pordenone, 21/25 ottobre 2002

La Fondazione Bambini e Autismo Onlus di Pordenone organizza per il prossimo ottobre dei training formativi sull'autismo. Non è la prima volta che la fondazione organizza appuntamenti di questo tipo, ma la novità sta nel fatto che i nuovi corsi sono stati riconosciuti dal Ministero della Salute all'interno del programma nazionale di Educazione Continua in Medicina.

L'intento di questo programma è tenere aggiornati gli operatori della sanità affinché la loro professionalità risulti al passo con i tempi. Chi si occupa di autismo, o chi semplicemente lo vive sulla sua pelle perché ha un congiunto che ne è affetto, sa quante cose inesatte in passato sono state dette e quante ancora vengono dette da professionisti, o sedicenti tali, non aggiornati.

La necessità dell'aggiornamento apprezzabile sempre in qualunque campo diventa una necessità irrinunciabile rispetto a una sindrome, quella autistica, che erroneamente fino a poco tempo fa si riteneva rara, ma che le statistiche mondiali dell'Oms (Organizzazione Mondiale della Sanità) riportano alla loro drammatica incidenza (1 caso ogni 500 bambini nati).

I corsi ECM prevedono che una commissione del Ministero accrediti come ente formativo la struttura che intende promuovere l'attività e assegna alla stessa un punteggio per i corsi che va a realizzare, punteggio che sarà anche del professionista che andrà a frequentare il corso sotto forma di credito. Tali punteggi serviranno ai singoli operatori che dovranno dimostrare nell'arco di cinque anni di aver partecipato a corsi che gli hanno fornito crediti per almeno 150 punti.

Da questo punto di vista i corsi organizzati dalla fondazione hanno ottenuto un numero di crediti notevole, il che sta a dimostrare la qualità dell'offerta rispetto agli obiettivi che il ministero della Salute si è posto introducendo l'obbligatorietà dell'aggiornamento per chi si occupa a vario titolo e con diverse mansioni di sanità.

Infatti il training intensivo per educatori dal titolo «Psicoeducazione e autismo: il Programma Teacch» ha avuto 43 crediti; il training intensivo per psicologi dal titolo «Corso teorico pratico sui Disturbi Generalizzati dello Sviluppo» ha avuto 39 crediti; e il training intensivo per medici chirurgici dal titolo «I Disturbi Generalizzati dello sviluppo» ha avuto 33 crediti.

I corsi si terranno a Pordenone presso le sedi della fondazione, tutti i giorni dal 21 al 25 ottobre 2002, per un totale di 35 ore. Sono corsi a numero chiuso e naturalmente la loro validità è estesa a tutto il territorio nazionale.

Per avere informazioni in merito ai programmi e agli aspetti organizzativi ci si può collegare al sito della fondazione (www.bambinieautismo.org) oppure telefonare allo 043429187 o mandare una e-mail (bambini.e.autismo@iol.it).

I programmi, i punteggi e altro ancora si possono trovare anche nel sito del ministero della Salute alla pagina ECM-Educazione Continua in Medicina.

Pordenone, 21/08/02
Ufficio Stampa Fondazione

Stage teorico-pratico
Autismo e strategie di intervento
Direttore, professor Theo Peeters
Opleidingscentrum autisme-Anversa
28 aprile-2 maggio 2003

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 prospettiva dell'età adulta.

Articolazione 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 delle 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. la comunicazione ricettiva ed espressiva: teoria e metodologie di intervento;
6. l'autonomia e le attitudini domestiche;
7. le attitudini al lavoro e all'indipendenza;
8. le abilità relative all'uso del tempo libero;
9. la collaborazione con i familiari;
10. i problemi di comportamento: analisi, strategie di prevenzione e trattamento.

Docenti

Professor Theo Peeters e 4 formatori della sua équipe

Destinatari

Psicologi, neuropsichiatri, terapisti, insegnanti specializzati, logopedisti, pedagogisti, educatori professionali (max 25)

Durata

5 giorni (28 aprile/2 maggio 2003), dalle ore 9,00 alle ore 17,00 per complessive 40 ore di formazione

Sede

Casa del Sacro Cuore Briatico (Vv)

Sistemazione alberghiera

Casa del Sacro Cuore Briatico (la struttura è un'accogliente residenza a picco sul mare, a 4 km da Tropea, con ampi spazi all'interno e all'esterno). Prezzo (in convenzione per i partecipanti): 36 euro al giorno, pensione completa. Gli interessati potranno inviare la prenotazione compilando il modello allegato

Quota di partecipazione

670 euro

Iscrizione

Inviare il modulo di iscrizione allegato entro il 30 ottobre 2002. I richiedenti riceveranno conferma e ulteriori indicazioni circa il versamento della quota. È previsto un anticipo entro il 30 dicembre e il saldo all'inizio del corso.

Per informazioni

Ass. Prometeo, via Prato n.2, Reggio Calabria; tel:0965 312829/fax: 0965 339105; e mail:angela-vinci@virgilio.it.

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

Stage teorico-pratico
Autismo e strategie di intervento
Direttore, professor Theo Peeters

MODULO DI ISCRIZIONE

Cognome _____ Nome _____

Via _____ n. _____ Cap _____

Città _____ Prov. _____

Tel. _____ FAX _____ e-mail _____

Professione _____ Sede lavorativa _____

Ha frequentato altri corsi? _____ Quali? _____

Ha esperienze nel trattamento di persone con autismo o disturbo generalizzato dello sviluppo? _____

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

Il presente modello deve essere inviato con una delle seguenti modalità:

1. via fax (0965 339105);
2. via e-mail (angelavinci@virgilio.it);
3. per posta (Associazione Prometeo, via Prato n. 2, 89127 Reggio Calabria).

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

L'Associazione «Prometeo»

È stata costituita, da operatori del settore e genitori iscritti all'Angsa, l'Associazione «Prometeo». Si tratta di una onlus che svolge la propria attività prevalentemente nel campo dell'autismo e dei disturbi generalizzati dello sviluppo. Conta circa 60 iscritti e opera prevalentemente in Calabria e Sicilia.

Quali finalità

L'associazione, in linea con i più attuali orientamenti scientifici, considera l'autismo una grave disabilità globale e duratura e ritiene che l'approccio educativo sia il più appropriato ed efficace. L'associazione si propone di migliorare la qualità della vita delle persone autistiche attraverso progetti riabilitativi globali, applicati prevalentemente in contesti naturali, al fine di ridurre il tasso di ricoveri in istituto.

Quali obiettivi

L'obiettivo principale è istituire servizi altamente qualificati che rispondano ai bisogni delle famiglie e coprano l'intero arco della vita del soggetto: centri di valutazione, servizi ambulatoriali, centri diurni, trattamenti educativi in ambito familiare, soggiorni estivi, supporto alla famiglia.

Quale metodologia

Tutti gli operatori applicano metodologie a indirizzo cognitivo comportamentale, strategie mutuata dall'approccio Teacch o altri metodi di intervento scientificamente validati, secondo i dati della letteratura internazionale.

Operatori

Lo staff è costituito da psicologi, pedagogisti, psicomotricisti ed educatori che hanno seguito un iter formativo sull'autismo. La formazione permanente è affidata al centro di formazione per l'autismo di Anversa diretto dal professor Theo Peeters.

Rapporti di collaborazione

L'associazione lavora in stretta collaborazione con l'Angsa Calabria con la quale condivide i presupposti teorici sull'autismo e gli obiettivi da raggiungere.

Servizi già attivati in Calabria

1. Corsi per genitori (tenuti dal professor Peeters e dalla sua équipe), anno 2001;
2. stage teorico pratici (tenuti dal professor Peeters e dalla sua équipe), anno 2001-2002;

3. soggiorni estivi residenziali con finalità educative, anno 2001-2002 (la partecipazione è aperta anche ai ragazzi di altre regioni);
4. trattamento educativo domiciliare (Reggio Cal. e Vibo Val.);
5. assistenza domiciliare (Reggio Cal.);
6. consulenze a scuole, enti, istituzioni (in tutta la Calabria);
7. valutazione e stesura di progetti educativi (in tutta la Calabria).

Progetti in corso di attuazione

L'Associazione «Prometeo» ha ricevuto in comodato per 25 anni una struttura di circa 2000 mq circondata dal verde, sita a Gerocarne (Vv) dove sorgerà la «Casa per l'autismo». Si prevede l'avvio di un centro di valutazione, di un centro diurno e di una casa-appartamento che potrà accogliere 6 adulti. Il centro sarà utilizzato inoltre per trattamenti intensivi e per soggiorni-vacanza. Sono in corso di attuazione i lavori di adeguamento.

Chi desiderasse avere maggiori informazioni può contattare la sottoscritta ai seguenti numeri: tel. 0965 312829, fax 0965 339105, e-mail: angelavinci@virgilio.it.

Chi desiderasse iscriversi all'associazione può farlo tramite versamento (50 euro) sul c.c.p. n.31325939.

Dottorssa Angela Vinci
Il presidente dell'associazione

Dall'Osservatorio della Fish

Roma, 13 settembre 2002

Ai componenti dell'Osservatorio Integrazione Scolastica della Fish

Loro Sedi

Oggetto: riunione Osservatorio Integrazione Scolastica, 1 ottobre 2002 dalle ore 10,00 alle ore 17,00, presso la sede ANICI, Via del Tritone n. 201, Roma

Cari Amici,

confermo la riunione dell'Osservatorio di cui all'oggetto con il seguente O.d.G.:

1. situazione dell'avvio del nuovo anno scolastico; breve relazione introduttiva della professoressa Roberta Sbrana (Presidente Associazione AdoC). Discussione e proposte operative;
2. situazione circa la formazione degli insegnanti per le attività di sostegno. Breve relazione introduttiva della professoressa Lucia De Anna dell'Università di Roma. Discussione e proposte operative;
3. modifica della normativa sulla diagnosi funzionale alla luce dei nuovi ICF dell'Oms. Breve relazione introduttiva del professor Carlo Hanau dell'Università di Bologna. Discussione e proposte operative;

4. individuazione degli indicatori di qualità dell'integrazione scolastica. Breve relazione dell'avvocato Salvatore Nocera, vicepresidente Fish. Discussione e proposte operative;
5. varie ed eventuali.

Vi prego di documentarvi su tutte le note che la Fish ha inviato al ministero e che avete ricevuto via e-mail o che potete scaricare dal sito www.edscuola.it/archivio/handicap.

Nello stesso sito potete trovare anche la relazione di Nocera sugli indicatori di qualità dell'integrazione scolastica. Sul numero 2 della rivista *Le Leggi dell'integrazione*, Ed. Erickson, potete trovare una serie di articoli sulle problematiche relative alla formazione degli insegnanti per il sostegno. In attesa di incontrarvi porgo cordiali saluti.

Pietro Vittorio Barbieri

Il presidente

Milanopediatria 2002

Nutrizione Genetica Ambiente

28/30 novembre, 2002

Hotel Executive, viale L. Sturzo n.45, Milano

Presidenti, M. Giovannini e E. Riva

Sabato, 30 novembre (mattino)

Ore 9,30: «Autismo: dalla ricerca all'assistenza»

Rappresentante assessorato alla Sanità e assessorato alla Famiglia e Solidarietà Sociale della Regione Lombardia: «Modalità di presa in carico dei pazienti disabili da parte della medicina di base».

C. Lenti (Milano): «L'autismo: clinica»

AM. Dalla Vecchia (Reggio Emilia): «Linee guida per la diagnosi precoce dell'autismo»

M. Torcoletti (Milano): «Dieta e integratori nell'autismo»

D. Nussio (Milano): «Una testimonianza»

Discussione

Il maestro e l'allievo

Ovvero: la storia di chi imparò a vivere ed insegnò ad amare

Racconterò una fiaba che non narra di draghi, cavalieri e donzelle in pericolo: una fiaba vera, realmente accaduta o, in ogni modo, verosimile.

«C'era una volta una giovane madre che aveva due splendidi bambini, i cui nomi sono ora persi nel tempo. Il maggiore aveva quattro anni, il minore due.

Il primogenito era vispo, vivace, era già abituato a pronunciare frasi sensate anche se piuttosto infantili e iniziava allora a scarabocchiare le prime parole sui fogli.

Il secondogenito, invece, era di indole totalmente diversa, calmo, pacifico, tanto che i genitori ne andavano fieri. Finché non ne furono preoccupati. Il loro figlioletto non parlava mai.

Dopo scontri familiari, non dovuti all'enigmatico comportamento del piccino, la madre si dovette arrangiare da sé: andando da ogni medico con un accettabile costo per la diagnosi, poiché non era di famiglia ricca, decise di provare a vedere se fosse sordo. Avrebbe potuto essere l'ipotesi più credibile ed immaginabile, anche se fosse in ogni caso dura da accettare.

Dopo infinite attese, il dottore presentò le analisi: il povero figlioletto aveva un'ottima sensibilità dell'udito, come ogni persona definibile «normale»; l'enigma si complicava.

Rimaneva un ultimo medico, consigliato solitamente a casi estremi, il dottor Z., al quale la giovane mamma, sconsolata, fece appello.

La lunga attesa nel freddo e pulito corridoio, forse, fu uno dei momenti più brutti della sua vita: eppure ciò non fu tanto orribile quanto ciò che le venne detto in seguito, ciò che avrebbe cambiato radicalmente la vita della madre e del fratello maggiore.

“Signora, suo figlio non è in grado di interagire normalmente con le persone. Suo figlio presenta alcune caratteristiche comuni a tutti gli autistici”.

Autistico, parola sentita, fredda, dura. Sensazione gelida nel sentirla, nel pronunciarla, nel ripeterla. Ma soprattutto ci fu una sensazione glaciale nell'accettarla. Eppure divenne presto d'abitudine per la giovane madre e per il figlio maggiore che, anno dopo anno, stava raggiungendo l'età fanciullesca.

La vita proseguiva, segnata da privazioni e abbattimenti, gioie e sacrifici, commozione e affetto, verso il piccolo bambino che non scriveva, non parlava, non capiva, ma amava, un amore puro e innocente, amava inconsapevolmente la figura di mamma, la sua protettrice.

Arrivò nella sua vita una nuova persona molto importante: tale era il dottor C. Il dottor C. convinse la madre ad accettare il destino e aiutò il piccolo autistico a migliorare, a progredire nei suoi passi, a imparare nuove cose, osservandolo, solo osservandolo, per otto lunghissimi, faticosi, dolorosi, splendidi anni in cui il piccolo figlio apprese le fondamenta e le regole della vita pratica, schematica, quella che normalmente viviamo ogni giorno.

Quella che egli vive ancora solo sotto alcuni aspetti. Il dottor C. fu così importante per la vita del piccolo che il distacco da lui fu difficile da affrontare, sia per il bambino, sia per il medico.

La scuola trovò un ruolo importante nella complicata e fantastica vita del bambino più piccolo; egli imparò a convivere con gli altri e a raggiungere obiettivi, a rispettare le regole della società, a

parlare, a leggere, a scrivere, a fare il bucato; a vivere, a comprendere le emozioni.

Non esistono i miracoli. Essi sono i sogni dietro ai quali l'uomo si ripara, si nasconde dalle sventure e dalle difficoltà. Quel bambino ne fu una prova.

Egli crebbe non per miracoli, ma per sacrifici compiuti dalla madre e dal figlio maggiore. Essi lo consolarono nei momenti di tristezza, risero insieme nei momenti di allegria, si riunirono nelle difficoltà della vita e combatterono insieme per salvare il fratellino dal crudele e spietato mondo di noi, "normali".

Essi lo protessero, sacrificando talvolta la propria dignità, per difenderlo da alcuni di noi, che si definirono "normali" solo perché, in realtà, privilegiati.

"Perché? Mio figlio non ha l'aspetto come tutti noi? Non ha occhi per vedere e orecchie per ascoltare? Non ha il sangue rosso come noi? Non gli batte un cuore nel petto? Non può amare mio figlio? Perché lo osservate così, sorridendo alla sua disgrazia? Non osate rispondermi? Avete paura di un bambino per voi diverso e lo deridete?"; tali erano i pensieri della giovane madre.

Ora non li esprime più, prova pena, non più disgusto, verso tali persone.

La famiglia era cambiata: la madre era semplice, umile, sorrideva se il piccolo bimbo la stringeva nelle sue braccia e si emozionava a ogni suo sorriso. Il fratello maggiore apprese alcuni dei valori della vita più importanti, quali il rispetto e l'umiltà.

Il bambino più piccolo crebbe, e divenne quasi un giovinello, seguendo con grande passione l'arte della musica e continuando a vivere i suoi pacifici giorni. Quel bambino smentì teorie e teorie dei migliori dottori "della psiche" mondiali, la sua Torre d'Avorio citata in una di esse era stata demolita, mattone dopo mattone, dapprima formando una crepa, poi un buco, dopo ancora una breccia, frantumando le regole dettate dai medici.

Purtroppo, l'eccezione non fece la regola, e molti bambini, uno ogni mille, nacquero autistici a tutti gli effetti... Nonostante quel bambino fosse migliorato, egli lottò ancora a lungo per sé, per il proprio futuro, per la propria dignità, così difficile da ottenere in quell'ingiusto mondo di "normali". Perché dall'autismo non si può guarire.

Sicuramente, a suo fianco combattono ancora i suoi più fidi alleati, la mamma per il passato, per i ricordi, il fratello per il futuro, per le speranze. Alleati nella vita e per l'eternità.

Essi insegnarono molto al loro piccolo tesoro, gratificandolo nelle azioni corrette, consolandolo nei momenti tristi di incomprendimento. Ma quel bambino speciale diede loro il sorriso sulle labbra, e con le sue risate semplici e argentine sollevava il loro morale nelle situazioni di sacrificio e malinconia.

Ma più di ogni altra cosa, insegnò loro che la vita, fosse stata fortunata o meno, andava vissuta con la forza di vivere. E per questo, sempre gli vorranno bene»

Questa è la storia di una famiglia come tante altre, riunita insieme per fronteggiare un problema comune. Una questione difficile da intraprendere, incontrando sofferenze, rinunce, per salvare dal freddo mondo il piccolo bimbo senza nome.

E quel piccolo bambino non è un figlioletto qualsiasi o, addirittura, problematico. Egli è speciale. Egli ha un'altra visione del mondo, percepisce suoni diversi, forse non è consapevole delle sue azioni, però prova sentimenti ed emozioni a noi ancora sconosciuti, ignoti.

Forse ad ogni abbraccio sentirà una stretta di dolore, ad ogni rintocco di campane un frastuono insopportabile, ad ogni raffica di vento il bruciore alla pelle.

Egli è un bambino diverso. Ma non per questo bisogna disprezzarlo; e come se fosse allo stesso tempo il maestro e l'allievo. Capace di apprendere a vivere, capace di insegnare ad amare.

Guccio Campi

*Scuola Media Statale Luigi
Majno (Milano), classe II sez. C*

Un breve commento allo scritto che Guccio, il mio primogenito, ha presentato a un concorso letterario indetto dalla sua scuola media. Dietro ogni frase, dietro ogni parola, si nasconde la realtà della vita che abbiamo trascorso insieme, io, lui e suo fratello Federico.

Naturalmente, dal momento che lo scritto serviva per un concorso letterario, Guccio ha un po' «romanzato» la sua visione dell'autismo. Nel leggerlo mi sono profondamente commossa. Perché nasconde l'unico vero obiettivo che ormai da tempo mi sono prefissata per i miei figli: trasformare quella sensazione così profondamente agghiacciante che può essere l'autismo (parlo da mamma che ha provato come tutti voi a toccare il fondo) in una realtà positiva, nella ricerca continua di tutte le potenzialità buone che si nascondono dietro a esso.

La capacità di trovare sempre, quando ti travolge quell'ondata di dolore, un ramo a cui aggrapparsi o uno scoglio sul quale riposare. Un abbraccio a tutti i genitori come me.

Danila Nussio

Lettera a Mamma Nela

Ho letto le tue storie: sono ben scritte, emotive, dolorose, vere, e ci ritrovo tante mie esperienze. Ti ammiro molto per la tua totale dedicazione ad Antonella e il tuo coraggio nel cercare sempre soluzioni e guardare in avanti, con un enorme costo personale che io mi sono rifiutata di pagare.

Io ho fatto scelte diverse, che chiamo pragmatiche-utilitarie ma forse in fondo più egoistiche e vigliacche, e non credere che non ne sia tormentata più di quello che sembra.

Certo, Antonella è assai diversa da mia figlia, affetta da autismo profondo, che più profondo non si può: Antonella dimostra affetto e una vasta gamma di sentimenti e – purtroppo per lei e per voi – di sofferenze, sensibilità e percezioni di se stessa e della sua condizione che in mia figlia – assolutamente e perennemente risolutamente muta e in apparenza del tutto indifferente alle persone – non è mai apparsa, o non si vede.

Ho scelto di vivere la mia vita separatamente da lei e, a costo di farti orrore, ti dirò che non vado a trovarla volentieri. Lo faccio per dovere, e quando la vedo non la riconosco come «mia». Ho quasi un senso di disgusto, che poi mi crea orrendi sensi di colpa, però è così, non posso farne a meno. Mi piace ricordarla piccola e aggraziata – io che ho un esagerato senso dell'estetica e della bellezza –, prima di accorgermi che c'era qualcosa che non andava, e non come è ora, sgraziata, goffa e sovrappeso, perché l'unica cosa che le piace è mangiare.

Adesso ha 21 anni. Un'estranea, un'adulta che non riconosco. La guardo con distacco e non mi piace: mi dà fastidio vederla mangiare con voracità. Non vedo l'ora di andarmene.

Ho vissuto la sua condizione soprattutto come perdita, come una morte perpetua senza un funera-

le. Quindi ho sofferto per vari anni e poi, come succede per tutte le perdite, l'ho superata, o almeno credo. È rimasta la cicatrice di una ferita. Ho sempre avuto un senso di futilità e inutilità per quello che facevo o cercavo di fare per lei, come andare a un pozzo a prendere acqua con un vaso senza fondo. Nei sette anni che mia figlia ha vissuto con noi ho cercato di renderla il più normale possibile: che sapesse vestirsi, comportarsi in pubblico e fare tante cose, essere il più indipendente possibile. Però sono stata repressiva e assai severa, non dolce come te e indulgente. Non le permettevo comportamenti ossessivi e intervenivo decisamente e pesantemente per farla smettere. Credo che avesse timore di me, e io avevo paura che crescesse e, una volta percepito che era più alta e grossa di me, mi dominasse o persino attaccasse fisicamente (in effetti nella sua «special school» ha avuto gravi episodi di violenza e ha mandato un assistente all'ospedale con il collo rotto...).

Per questo ho dovuto «rimuoverla». Mio marito non mi ha mai aiutata, è sempre stato assente, non vuole mai parlare di nostra figlia. Magari soffre a modo suo e si è represso, però mi ha lasciata sola con questa tragedia, e so che dentro di me nascondo un rancore per questo. L'altra nostra figlia invece mi è stata molto più vicina ed è una buona sorella, certo la migliore di noi tre.

La cosa che mi fa più male è un senso di maternità frustrata. Non ho potuto fare niente, raccontare favole che fossero capite, giocare, insegnarle tante cose, vedere e assistere al suo graduale sviluppo intellettuale ed esserle vicina, partecipare, condividere.

Mia figlia sarà sempre un mistero per me: di lei so che va in bicicletta, nuota, sa comprare alcune cose al supermercato, comunica certi desideri fisici e materiali con «cue cards», fa tanti lavori casalinghi, le piace lavare i piatti, camminare e fare gite, e mangia voracemente di tutto.

Mi chiedo che carattere avrebbe. Sarebbe introversa o estroversa? andremmo d'accordo o no? le piacerebbe la musica o la matematica? odierrebbe la storia o il latino? Che cosa leggerebbe, che idee avrebbe, in che cosa crederebbe, che cosa le darebbe fastidio, che amici sceglierebbe, che tipo di problemi ci darebbe, quali sarebbero le sue scelte, le sue opinioni? Sarebbe timida o allegra? ottimista o triste? affettuosa o riservata? Niente. Non si saprà mai nulla.

Il ricordo più triste e significativo di questo fallimento che è stato il nostro rapporto è quello dell'ultima sera trascorsa con noi, prima di andare in Inghilterra nella sua «special school».

Era ancora piccola e tenera e morbida, ancora bella. L'ho messa a letto, l'ho abbracciata e baciata (accettava di essere toccata ma con molta indifferenza) e le ho parlato con l'assurda speranza che succedesse il miracolo: «Dimmi "mamma, mamma", una sola volta! Dimmelo, dimmelo! Prova a dire una parola, un suono, fammi capire che mi vuoi bene, in qualche modo». Ricordo che mi sono messa a piangere. E allora lei ha riso, di un riso isterico, meccanico. Era molto divertita per le mie lacrime.

Sapevo bene che questo era un tipico comportamento autistico, ma una cosa è leggerlo descritto in un testo, un'altra soffrirlo nella tua pelle. Per me è stata la fine, la prova di una divergenza totale: non ci saremmo mai capite, non avremmo mai potuto dare nulla l'una all'altra.

E così mi sono arresa. Che altri si occupassero di lei, che fosse contenta a modo suo, di me non aveva bisogno. Io avrei imparato a non avere bisogno di lei.

Adesso con la gente che incontro casualmente in viaggio o a un ricevimento, e che so non vedrò di nuovo, non racconto di avere due figlie. Dico che ho una figlia sola. Non ho voglia di stare a ripetere tutta la storia di come sono i bambini autistici, di quando ce ne siamo accorti, di quello che abbiamo fatto o non fatto, di quello che proviamo o abbiamo provato, di dare spiegazioni, di vede-

re compassione o partecipazione negli occhi altrui, di dovermi giustificare o spiegare perché mia figlia non vive con noi, se sente o no la nostra mancanza, se noi soffriamo o no senza di lei (soprattutto in ambienti latini con il culto della famiglia e del sacrificio materno, delle croci vere o inventate).

Però mi capita spesso di sognare che è normale e che parla. E sembra tutto così vero che nei primi momenti del risveglio mi viene l'impulso di correre e dire a tutti: «Sapete? Va tutto bene! Mia figlia è guarita, non è più autistica. Parla, sorride, mi capisce, ci capiamo, siamo amiche, ci vogliamo bene». E poi mi rendo conto che è un sogno.

Scusa la lunga lettera. È un'altra storia da aggiungere alle tue, anche se il tono è differente. Mi dispiace, ma io sono così. Ti abbraccio e ti sono vicina.

Le facce della sindrome di Asperger

Dalla rubrica «Camici e pigiami» di «Repubblica Salute», sul tema Asperger

Handicap invisibile

«Buongiorno, mi chiamo Marisa e sono la mamma di un bimbo di 9 anni affetto da disturbo di Asperger. A proposito di una sua lettera su *Salute*, le scrivo perché una mia amica (mamma di una ragazzina di 10 anni anche lei Asperger) si trova come me perfettamente d'accordo sul contenuto, al punto che le farebbe piacere scambiare qualche opinione con lei».

Il disturbo di Asperger, identificato nel 1940 dal pediatra viennese Hans Asperger, è riconosciuto come disturbo mentale nel DSM-IV solo dal 1994. Sue caratteristiche sono: interazione sociale difficile, comportamento ripetitivo e stereotipato, interessi ristretti, difficoltà significative nelle occupazioni manuali.

Nessun ritardo nel linguaggio né nell'apprendimento. La comunicazione non verbale è inappropriata con persone della stessa età. Non condividono l'attenzione per un gioco nel quale si debbano rispettare regole e ruoli. Mancano di reciprocità emotiva e sociale ed hanno un ristretto, ripetitivo e stereotipato modo di porsi, di manifestare interesse o di svolgere un'attività. Anormale intensità d'attenzione all'oggetto d'interesse. Inflexibile aderenza a rituali routinari, ripetitività motoria.

Non sono «bambini maleducati», come qualcuno li vede e sono tanti: uno ogni 300 in età scolare. Il disturbo condivide tratti dell'autismo, ma è molto meno severo e varia da un bambino all'altro. C'è chi subisce diagnosi di autismo, altri di disabilità non verbale dell'apprendimento (NLD), altri vengono etichettati come PDD-NOS, categoria di disturbi pervasivi del comportamento di natura sconosciuta. Il loro è stato chiamato handicap invisibile, tanto che sono vissuti come bambini monelli o bizzarri. «Se solo ti applicassi un po' di più... Sei intelligente, perché non puoi... È intelligente, ma pigro... Vive in un suo mondo...». Sono frasi di chi sa poco o nulla del bambino Asperger. Intelligente, simpatico, ma ingenuo, legato al significato letterale delle parole, si confonde nell'interpretare modi di dire, non capisce ambiguità e ironia. Ha un vocabolario ricchissimo, ma ciò non corrisponde ad una sua vera comprensione di ciò che dice o legge. È ansioso nelle situazioni di gruppo perché avverte d'essere inadeguato. Vorrebbe avere degli amici, ma non li rispetta. È bersaglio degli scherzi dei compagni perché troppo ingenuo e sempre preoccupato

sulla materia di suo interesse, per esempio treni, automobili, dinosauri, personaggi della tv.

pcf@papinet.it

Bambini incompresi

«Abbiamo letto il suo articolo sulla sindrome di Asperger e vorremmo più informazioni sull'argomento. Gradiremmo anche eventuali contatti con famiglie e con medici esperti. khqcgm@tin.it».

«Lei dà un quadro davvero molto preciso della sindrome di Asperger. Nella sua descrizione è come se avessi letto l'identikit di mio figlio Claudio che ha 9 anni ed è appunto stato classificato come possibile Asperger. Le chiederei due favori: confrontare le mie esperienze con altri genitori di bambini Asperger e l'indicazione di materiale su questa sindrome. macosi@katamail.com».

«Ho letto l'articolo sull'Asperger ed è come se avessi visto la foto di mio figlio, che per anni ho portato in giro da psicologi, psichiatri, neurologi, endocrinologi. Tutti hanno cercato di inquadrare i suoi disturbi, che sono anche di ordine fisico, in una sindrome, ma non è mai uscito niente di preciso e, per quanto concerne l'aspetto psichico, la definizione più precisa è stata di "turbe relazionali". med.comp@ausl.imola.bo.it».

«Abbiamo identificato in nostro figlio le caratteristiche da lei descritte nell'articolo sul disturbo di Asperger, di cui non conoscevamo l'esistenza. Vorremmo sapere se esiste una terapia, dei centri specializzati, o se lei potesse darci informazioni più specifiche a riguardo. enricolessi@libero.it».

«Sono un'insegnante elementare e ho collegato la descrizione del disturbo di Asperger con il comportamento di un mio alunno. Ho bisogno di sapere: 1) quali cause determinano il disturbo; 2) una descrizione dettagliata dei comportamenti; 3) quali sono le persone fisiche nelle strutture sanitarie che possono conoscere tale disturbo; 4) a quale età comincia a manifestarsi; 5) se esistono cure e se è possibile una guarigione. gianni.pasquini@tin.it».

«Il nostro bambino di 8 anni manifesta sintomi assolutamente corrispondenti a quella da lei descritti come "disturbo di Asperger". Vorremmo sapere quali sono le implicazioni per il futuro sia sociale che scolastico dei bambini affetti da tale disturbo. mmussat@tin.it».

Il primo gruppo di medici e genitori Asperger si riunisce nella sede di C&P a Genova a fine aprile. Telefonare al numero 010 3291044 per prenotazioni.

pcf@papinet.it

Che cos'è l'autismo?

Ogni volta che si tratta l'argomento riguardante la sindrome autistica, gira e rigira si finisce col usare soliti luoghi comuni che da troppi anni ormai hanno condizionato il modo di pensare e spinto a credere che le cause di questa grave forma di handicap siano da attribuire a colpe dei genitori, a traumi di natura psicologica o, volendo semplificare al massimo, a una volontà della persona autistica a non uscire dal suo... guscio.

Termini come guscio autistico, corazza autistica, uscire dal tunnel ecc. sono dannosi, inappropriati, sconvenienti, insignificanti, fuorvianti, presuntuosi e pretestuosi oltre a non avere nessun fondamento dimostrato né dimostrabile scientificamente.

Se si vuole veramente capire cos'è l'autismo, i termini in questione non devono essere attribuiti alle problematiche assai più complesse delle persone autistiche, contribuendo a trasmettere all'opinione pubblica false interpretazioni sulla natura di un handicap e sulle sue cause che tra l'altro non sono ancora state scoperte viste le scarse risorse messe in campo a favore della ricerca scientifica.

La speranza di aiutare a migliorare le condizioni di vita delle persone colpite da autismo, a nostro avviso non devono essere riposte nelle «uscite da tunnel» o nella rottura di presunti gusci e liberazioni da corazze immaginate da chi non possiede altri strumenti di comprensione, ma nel lavoro riabilitativo precocemente e intensamente attuato che consenta di dare alla persona con autismo i mezzi per compensare le proprie disfunzioni e conquistare la maggiore autonomia possibile.

Scrivono un genitore: «Riguardo alla sindrome autistica, anch'io ero ignorante sull'argomento fino a quando non sono stata così dolorosamente e duramente ferita nel mio cuore di madre. Ma il mio primo impulso dopo la diagnosi, formulata quando mio figlio aveva 4 anni, è stato quello di leggere tutto il possibile sull'argomento, e questo è stato un bene e un male al tempo stesso. Un bene, perché mi ha fatto capire di dover abbandonare tutte le teorie riguardanti buchi neri, madri frigorifero e tutte le altre varie teorie psicoanalitiche basate sul nulla e colpevolizzanti; un male, perché ho dovuto prendere coscienza del fatto che questo disturbo è molto più terribile di quanto potessi immaginare...».

Pochissimi sanno esattamente cosa significhi autismo, compresi i pediatri. Qualunque genitore, se un proprio figlio viene sequestrato e quindi allontanato dai suoi affetti familiari, fa quanto in suo possesso per riaverlo. Si riduce alla rovina per salvarlo, si dissangua se necessario. Tutta l'opinione pubblica si mobilita, giustamente, per farlo uscire dalla ingiusta e terribile prigionia, dalla sofferenza.

Bene, i nostri figli sono «sequestrati» per tutta la vita da questo terribile e impietoso nemico che si chiama autismo, e noi genitori possiamo anche spendere fino all'ultimo centesimo dei nostri soldi, tutte le nostre energie. Ma non è sufficiente perché il «sequestratore» non ha pietà e l'opinione pubblica non si mobilita perché non sa che i nostri figli sono sotto sequestro, per la maggior parte è convinta che si tratti di bambini viziati, rovinati dalle madri.

Intanto leggevo che i nostri «ricercatori» sono finalmente riusciti a scoprire qual è il punto «G» della sessualità femminile e ci sono medici che riescono a far nascere figli alle donne di sessant'anni. L'impegno della scienza per quanto riguarda l'autismo si fonda su teorie che cambiano di continuo (vaccini, pesticidi e chi più ne ha più ne metta) e comunque i finanziamenti per la ricerca, con questi chiari di luna, sono e saranno sempre più scarsi e anche quelli per i Servizi Sociali e per la Sanità.

Credete che dovremmo essere noi genitori a organizzare una raccolta di fondi per comprare spazi televisivi e giornalistici, per far conoscere all'opinione pubblica il «sequestro» dei nostri figli e l'indifferenza di cui sono e siamo circondati? Sono cittadini di questa Repubblica e hanno tutto il diritto di essere aiutati nei dovuti modi. Si dice giustamente che i figli non sono dei genitori, ma sono figli del

mondo, della società. Ebbene, allora perché il mondo, la società, ci lascia soli ad annegare nella solitudine e nella disperazione?

Genitori come tanti

La presente lettera, che è stata pubblicata sui quotidiani, è condivisibile, ma non quando sembra voler polemizzare contro l'uso della parola guscio. Nella recensione del libro Il guscio autistico, pubblicata sul bollettino precedente (n. 2/3, febbraio-maggio 2002, pag. 99) non sono stato tenero verso i seguaci della defunta France Tustin, che ha utilizzato il termine «guscio autistico» dandogli il significato di guscio protettivo costruito dal bambino autistico, in origine sano, ma che sarebbe poi divenuto autistico chiudendosi volontariamente in se stesso, per rispondere alla carenza di affetto da parte della madre.

Sulla base di questa ipotesi errata si regge la proposta di psicoterapia analitica adottata dalla scuola della Tustin, che peraltro – onestamente – consigliava invece il metodo cognitivista e comportamentista quando veniva riscontrato un danno neurologico, organico.

Desidero difendere molti associati all'Angsa che, pur condividendo il pensiero dei due genitori, continuano a usare il termine guscio, sulle pagine di questo bollettino e anche altrove. Anche la favola di Calimero, pulcino nato ieri, con mezzo guscio ancora in testa, ricorda il guscio. Si tratta però di un guscio rotto, che non gli impedisce certo di comunicare e di aiutare il suo compagno speciale (quello sì autistico).

Gli interventi di psicopedagogia speciale che l'Angsa propone in alternativa alle psicoterapie descritte CERCANO DI ROMPERE IL GUSCIO AUTISTICO. Se qualche autore si appropria di un vocabolo per illustrare qualcosa che non condivido, non mi rassegnò ad abbandonare nelle sue mani questo povero vocabolo, quasi che ne avesse la privativa; ostinatamente continuerò ad usarlo, senza e anche contro di lui.

I due genitori che scrivono la lettera personalizzano la malattia che causa la sindrome autistica, chiamandola «sequestratore», compiendo un'operazione letteraria azzardata, il cui gusto può piacere oppure no. In questa sede non ci occupiamo di linguistica e non ci interessa la bellezza della prosa.

Sui contenuti dobbiamo ricordare che la scienza medica, dopo anni di sonno provocati dalle false ipotesi psicogenetiche, ha finalmente cominciato a muoversi. «Vaccini, pesticidi e chi più ne ha più ne metta» è una frase qualunque che mette sullo stesso piano le ricerche scientifiche serie condotte da scienziati famosi che si rapportano ad altri scienziati sulle riviste scientifiche mondiali e le uscite estemporanee di personaggi che si rivolgono direttamente all'opinione pubblica e ai genitori disperati, spesso per proprio tornaconto personale, cercando di vendere le loro terapie.

Per fortuna in questo stesso bollettino possiamo dare notizia di una ricerca sull'autismo che il Ministero Istruzione Università e Ricerca (MIUR) ha approvato e di un'altra ricerca approvata dal ministero della Salute, capofila la Regione Abruzzo. Queste ricerche sono state finanziate perché la Fish e le associazioni che ne fanno parte mi hanno dato la forza politica per chiedere e ottenere i finanziamenti: l'unione dei genitori dei disabili può ottenere molto, ma soltanto se uniti. Vi invitiamo ad aderire alle nostre associazioni e a lavorare insieme, senza disperarsi.

Carlo Hanau

Assegno di cura

Informazione dal CRH sull'assegno di cura concesso in Emilia Romagna. Si precisa che iniziative analoghe sono state prese anche da altre regioni.

Fonte «Centro risorse handicap Comune di Bologna»

La giunta regionale Emilia Romagna ha emanato la «Direttiva per la promozione di progetti personalizzati finalizzati a favorire le condizioni di domiciliarità e le opportunità di vita indipendente dei cittadini in situazione di handicap grave (Assegno di cura e di sostegno)» (prot. n. Soc/02/24740).

I fondi sono vincolati a progetti personalizzati di assistenza, concordati con i servizi territoriali di riferimento, per persone in situazione di handicap grave sia di natura fisica che mentale, onde evitare il rischio di istituzionalizzazione.

Il contributo, alternativo al ricovero in strutture residenziali, integra e non sostituisce l'accesso alle altre opportunità della rete dei servizi territoriali; non si tratta quindi di un contributo economico «a domanda individuale».

Destinatari degli interventi potranno essere:

- famiglie con persone handicappate gravi che si fanno carico direttamente, o tramite persone non appartenenti al nucleo familiare, di assicurare il mantenimento della persona disabile nel nucleo familiare;
- cittadini disabili non autosufficienti capaci di autodeterminare la propria esistenza e di costruire un proprio progetto di vita;
- famiglie che accolgono nel proprio ambito la persona disabile rimasta sola;
- altri soggetti che abbiano rapporti consolidati e verificabili di assistenza con la persona disabile sia tramite convivenza che interventi presso il domicilio del disabile.

La direttiva definisce compiti e relative modalità dei soggetti coinvolti nei progetti personalizzati, l'entità del contributo in ragione delle caratteristiche del caso, del progetto attivato e delle condizioni economiche del nucleo familiare del richiedente.

I progetti, in questa fase sperimentale, dovranno concludersi entro il 31.12.2003 e verranno attivati soprattutto per persone disabili adulti gravi (19-64 anni), persone disabili che vivono sole e nuclei familiari.

Verranno particolarmente curati i rapporti con le famiglie e le fasi di verifica dell'andamento degli interventi, tramite la nomina di un «responsabile del caso» per ogni intervento.

Saranno i Comuni, sentiti gli altri soggetti firmatari del Piano di zona, a individuare il soggetto attuatore di queste sperimentazioni che «predispone e approva il programma di ambito distrettuale relativo a questi interventi».

L'entità dell'assegno di cura varierà da caso a caso a seconda del progetto attivato. Nella fase sperimentale 2002/2003 il contributo giornaliero potrà variare da un massimo di 15,49 euro a un minimo di 10,33 euro.

Sono fissati inoltre limiti di reddito che individuano in un ISEE non superiore a 34.000 euro annui come nucleo familiare il limite oltre il quale non è possibile accedere a questi interventi.

Altri criteri sono fissati per quei territori in cui non risulta possibile ricorrere all'utilizzo dell'ISEE.

Copia della direttiva può essere richiesta via mail a: Imagi@regione.emilia-romagna.it, oppure telefonando alla segreteria della giunta regionale (0516395570) o agli sportelli del CRH (051

204253/051402255).

Tra breve, dopo la pubblicazione sul Bollettino Ufficiale della regione, il testo integrale della direttiva sarà disponibile anche nel sito www.regione.emilia-romagna.it, cliccando nella colonna di sinistra nella home page su «Delibere» e poi ricercando per parola chiave digitando «assegno di cura».

Dal mese di settembre lo sportello aperto al pubblico di viale Vicini n. 20 a Bologna, osserverà il seguente orario: martedì dalle 9,30 alle 13,30; mercoledì e giovedì dalle 13,30 alle 16,30. Non sarà pertanto più attivo nella giornata di sabato dalle 9,00 alle 12,00. Restano invariati gli orari dello sportello solo telefonico (lunedì e venerdì dalle 10,00 alle 13,00).

Aspettando HANDImatica 2002

Fonte «Centro Risorse Handicap Comune Bologna»

È l'appuntamento biennale con tutte le attività di ASPHI, ma non solo queste. È un'occasione, unica in Italia, per fare il punto sulle opportunità offerte dalle nuove tecnologie alle persone disabili. Ecco qualche anticipazione sulla prima edizione del nuovo millennio.

La tecnologiaICT per l'integrazione della persona disabile nella società: è questo il tema di «HANDImatica 2002», mostra-convegno sulle tecnologie informatiche per l'integrazione delle persone disabili, che si terrà a Bologna (Palazzo dei Congressi) dal 28 al 30 novembre 2002.

«HANDImatica 2002», organizzata da ASPHI onlus, si rivolge alle persone in situazione di handicap e a tutti coloro che con i disabili operano quotidianamente: famigliari, operatori scolastici, socio-sanitari, operatori sociali, associazioni, enti pubblici e privati e così via. Ma anche, e con egual rilievo, si rivolge al mondo aziendale, agli imprenditori e a quanti nelle imprese e nelle istituzioni si confrontano con le problematiche legate all'inserimento lavorativo delle persone disabili. Negli anni «HANDImatica» ha confermato la propria unicità nel conseguimento di precisi obiettivi:

- creare un luogo privilegiato per il confronto tra le aspettative degli utenti e le soluzioni consentite dalla ICT (Information Communication Technology);
- dibattere temi di interesse collettivo con l'obiettivo di proporre, suggerire idee e piste di lavoro;
- fornire alle istituzioni momenti di conoscenza e confronto sul ruolo delle tecnologie.

Più in generale, visitare «HANDImatica» consente di avere una panoramica dei prodotti, delle applicazioni e soprattutto delle esperienze, oggi maturate e disponibili in campo educativo, riabilitativo, lavorativo e sociale per le persone disabili.

L'iniziativa è articolata in tre parti distinte e complementari:

- un'area espositiva che ospita le aziende produttrici e fornitrici di Hw e Sw per disabili, ma anche strutture pubbliche e private che erogano servizi informatici o presentano proprie esperienze applicative;
- un'area show-room attrezzata, che ospita brevi presentazioni di esperienze, iniziative, progetti e prototipi da parte di scuole, istituzioni, e aziende no-profit;
- una serie di convegni, seminari e incontri su temi diversi.

Si parlerà di...

Ecco alcuni accenni sui temi dei convegni di «HANDImatica 2003»

- Le Regioni a confronto: un appuntamento – ormai consueto a «HANDImatica» – per confrontarsi e discutere esperienze e iniziative che impegnano le singole istituzioni;
- i servizi erogati e forniti attraverso internet agli insegnanti e operatori scolastici;
- la formazione a distanza;
- i processi di inserimento lavorativo;
- le «buone prassi»;
- gli ausili tecnologici: con particolare attenzione a situazioni di disabilità grave e pluri-handicap;
- i disturbi specifici di apprendimento (dislessia);
- l'accessibilità dei siti web e dei servizi, per enti e imprese e in particolare per la Pubblica amministrazione e l'e-governement;
- la domotica.

Sono inoltre programmati diversi workshop tematici, alcuni seminari, ad esempio sul tema dell'autismo, su quello della ECDL (European Computer Driving Licence) e le sue applicazioni ed evoluzioni sulla Comunicazione aumentativa e alternativa.

Per informazioni

ASPHI Onlus: tel. 051 2778111, fax 051 224116.

Cinzia Sgubbi: e-mail: csgubbi@asphi.nettuno.it.

Sito internet: www.handimatica.it.

Politiche per l'Handicap: al via la relazione del Parlamento relativa al 2001

Fonte «Redattoresociale.it»

È stata presentata in Parlamento il 15 aprile scorso ma è ancora in via di pubblicazione. Stiamo parlando della Relazione sulle politiche per l'Handicap in Italia del 2001, presentata dal ministero del Lavoro e prevista dall'art. 41 della legge 104/92. Un vero e proprio bilancio di un anno di attività nel settore.

La relazione parte dall'attuazione di quanto previsto dalle leggi 284/97 e 162/98 in merito agli interventi per i ciechi pluriminorati e per l'handicap grave. La relazione sottolinea come nell'arco del 2001 siano stati portati a termine gli adempimenti previsti e sempre dal 2001, secondo quanto previsto dalla legge 388/2000 anche le risorse riguardanti tali normative confluiscono nel Fondo Nazionale per le Politiche Sociali. Nello specifico, in riferimento alla legge 284, il Governo ha provveduto al finanziamento della seconda tranche dei progetti sperimentali in favore dei ciechi pluriminorati relativi agli esercizi 1999 e 2000 in favore di quelle regioni che hanno comunicato lo stato di avvio degli stessi progetti. È stata inoltre disposta l'erogazione del contributo per la Federazione Nazionale delle istituzioni pro-ciechi. Erogata anche la seconda tranche dei finanziamenti previsti per i progetti sperimentali in favore di persone in situazione di handicap grave, secondo quanto previsto dalla legge 162. Beneficiarie sono state quelle regioni che hanno inviato le dovute relazioni. Sempre secondo quanto previsto dalla legge 162, è stata stipulata una convenzione tra il Dipartimento per gli affari sociali e l'Istat, con la quale sono stati stabiliti tempi e modi

per la realizzazione della terza e ultima fase del progetto concernente la predisposizione di un sistema informativo sull'handicap. La finalità è quella di «pervenire alla messa a regime di un sistema integrato di fonti informative sull'handicap». Nel corso del 2001 è stato anche realizzato e attivato il sito «handicapincifre», accessibile anche attraverso il sito istituzionale del Ministero del Welfare.

Legge 328/2000

La relazione ricorda come, sempre nel 2001, siano state emanate disposizioni sulle prestazioni socio-sanitarie e diversi provvedimenti attuativi della legge 328.

Con il Dpr del 14/02/2001 è stato promulgato l'«Atto di indirizzo e di coordinamento in materia di prestazioni socio-sanitarie», che definisce le varie tipologie delle prestazioni e distingue tra prestazioni sanitarie a rilevanza sociale, prestazioni sociali a rilevanza sanitaria, prestazioni sociosanitarie ad elevata integrazione sanitaria e individua quelle da ricondurre alle competenze e agli oneri delle Asl e dei Comuni. Con il Dpr del 3 maggio 2001 è stato emanato invece il «Piano nazionale degli interventi e servizi sociali 2001-2003». Il provvedimento indica i criteri di programmazione delle politiche sociali, individua gli obiettivi prioritari e offre indicazioni per lo sviluppo del sistema integrato di interventi e servizi. Infine, con il Decreto del 21 maggio 2001 (n. 308) è stato emanato il regolamento concernente i «Requisiti minimi strutturali e organizzativi per l'autorizzazione all'esercizio dei servizi e delle strutture a ciclo residenziale e semiresidenziale, a norma dell'art. 11 della legge 8 novembre 2000, n. 328».

Legge 388/2000

Con riferimento alle problematiche del «Dopo di noi», sempre nel 2001 è stata data attuazione alle disposizioni previste dalla legge 388, con cui sono stati previsti risorse per 100 miliardi di lire per realizzare un programma di interventi promossi da associazioni di volontariato e altri organismi senza scopo di lucro per l'assistenza e la cura di persone con handicap grave che restino prive di familiari. Con il DM n. 470 del 13/12/2001 è stato quindi emanato il regolamento che individua criteri e modalità per la concessione e l'erogazione dei finanziamenti. Il regolamento dispone il trasferimento delle risorse alle Regioni e il finanziamento complessivo sarà ripartito tra tutte le Regioni e le province autonome per il 20 per cento in parti uguali e per l'80 per cento in parti proporzionali alla popolazione residente. Per ogni progetto il contributo massimo è pari a un milione e 32 mila euro (2 miliardi di lire).

Agevolazioni e congedi parentali

Con il Decreto legislativo n.151 del 26/03/2001 è stato disciplinato ulteriormente l'insieme delle normative sui permessi lavorativi e sui congedi retribuiti. In particolare si precisa che i permessi e i riposi per i figli con handicap grave spettano anche nel caso in cui l'altro genitore non ne abbia diritto. E con la legge 488 del 28/12/2001 è stato stabilito che a decorrere dal primo gennaio 2002 i beneficiari di pensioni inferiori a 516 euro (un milione) con oltre 70 anni di età e senza reddito personale usufruiscano di un aumento fino allo stesso importo. Per le detrazioni per i figli a carico, si è disposto che per ogni figlio disabile è possibile portare in detrazione 774,69 euro (un milione e mezzo delle vecchie lire).

Una seconda parte della Relazione concerne il rapporto tra disabili e occupazione. Il Ministero sottolinea come il numero complessivo dei lavoratori disabili assunti con programmi di inserimento mirato – e in relazione ai quali i datori di lavoro hanno avuto modo di ottenere la fiscalizzazione (totale o parziale) degli oneri – è di 1697 unità. E viene ribadito che le risorse del fondo a tale

proposito risultano interamente impegnate e liquidate. E la stessa relazione fa presente che al 31 dicembre del 2001 il numero dei dipendenti disabili avviati, secondo la nuova normativa sul collocamento mirato, ammonta a 40.908 unità.

Più in particolare, la legge 68/99 ha istituito il Fondo per il diritto al lavoro dei disabili e, in attuazione di tale normativa, è stato provveduto alla ripartizione di tale Fondo alle Regioni. Nel 2001 sono stati allora predisposti i decreti di ripartizione, con relativa esecuzione contabile. Nello specifico: con un decreto del settembre 2000 si è proceduto alla ripartizione della somma di 100 miliardi (40 miliardi per l'anno 1999 e 60 miliardi per il 2000). «Considerate le difficoltà incontrate dalle Regioni nel riferire circa i risultati conseguiti – si legge nella relazione – questo Ministero, nel definire il decreto di ripartizione, ha adottato criteri prevalentemente quantitativi, basati sui dati relativi alla popolazione residente e sul rapporto numerico tra lavoratori disabili iscritti al collocamento e lavoratori disoccupati nella stessa Regione».

Nel ripartire le risorse del Fondo 2001 (decreto 12/07/2001) di 60 miliardi di lire, invece, il Ministero, oltre ad assegnare una quota parte del 30 per cento, ha adottato criteri premiali esaminando le iniziative effettivamente perseguite dalle Regioni. In particolare, sono stati presi in considerazione i dati dei lavoratori disabili assunti con fiscalizzazione, assegnando maggiore valenza ai programmi di più difficile inserimento.

Quanto alle previsioni per il 2002, la Relazione annuncia che «il decreto di ripartizione sarà predisposto una volta pervenute ed esaminate le relazioni regionali sul volume delle incentivazioni effettuate nel corso del 2001». E a tal proposito il coordinamento tecnico delle Regioni ha presentato un documento con il quale sono stati individuati indicatori numerici per gli interventi finalizzati all'inserimento lavorativo dei disabili, al fine di uniformare l'attività di valutazione.

Tra le necessità, la Relazione individua quella di apportare modifiche alla legge 113/85, concernente il collocamento dei centralinisti telefonici non vedenti.

Cure dentarie e handicap

Fonte «Centro Risorse Handicap Comune Bologna»

Nell'ambito delle patologie del cavo orale, le persone disabili sono spesso portatrici di particolari problemi, molto diversi a seconda del tipo di disabilità. Forse non tutti sanno che esiste ed è attiva una Società Italiana di Odontostomatologia per Handicappati (SIOH) con propri coordinatori in molte regioni italiane. L'associazione contribuisce non poco a diffondere la conoscenza, soprattutto fra i medici, non tanto di particolari tecniche odontoiatriche, quanto di approcci terapeutici diversi a pazienti con necessità particolari, soprattutto se non collaboranti.

Per maggiori informazioni ricordiamo che la SIOH, Società Italiana di Odontostomatologia per Handicappati, ha sede in Via S. Lorenzo n. 22, 40122 Bologna. Telefono e fax 051 264849; e-mail: socitoh@iperbole.bologna.it

Incentivi per l'assunzione di persone disabili a datori di lavoro privati e cooperative sociali a Bologna

Fonte «Centro Risorse Handicap Comune Bologna»

Scaduti il primo luglio i termini annuali per la presentazione delle domande per la concessione degli incentivi previsti dall'art.13 della legge 68/99 relativa al lavoro.

Tra le agevolazioni: fiscalizzazione degli oneri sociali, rimborsi per le spese di adattamento del posto di lavoro, per l'abbattimento di barriere o per l'apprestamento di tecnologie utili al telelavoro. Per il 2002 saranno ammesse agli incentivi le richieste dei datori di lavoro che hanno effettuato assunzioni tra l'1/7/01 e il 30/6/02 e che non siano già state presentate nell'anno 2001.

INFO: Ufficio inserimento lavorativo disabili Provincia di Bologna, tel. 051 218891/051 218410/051 218415.

Tasse automobilistiche, risoluzione dell'Agenzia delle Entrate

Fonte «nonprofitonline.it»

Una persona intestataria di due autovetture, che ha fiscalmente a carico due disabili, per i quali è stata assegnata l'indennità di accompagnamento, può usufruire dell'esenzione dalla tassa automobilistica per ciascun autoveicolo.

Viene invece negata l'esenzione dalla tassa automobilistica a due genitori separati, ai quali il tribunale ha affidato il figlio disabile, per due veicoli intestati singolarmente a ciascuno di loro.

È questa la risposta contenuta nella Risoluzione n. 169 del 4 giugno 2002 con la quale l'Agenzia delle Entrate chiarisce alcuni aspetti riguardanti le agevolazioni a favore dei portatori di handicap.

Gli incentivi recentemente approvati per favorire l'acquisto di auto catalizzate per la generalità dei cittadini sono cumulabili con quelli riferiti all'handicap. (Fonte «Pancaldi, CDH, Bologna»)

Decreto omnibus e agevolazioni al mercato automobilistico

LE AGEVOLAZIONI PREVISTE DAL DL N. 138 DELL'8 LUGLIO 2002 SONO CUMULABILI CON QUELLE PER GLI ACQUISTI DI AUTOVEICOLI CON TRAZIONE ELETTRICA O ALIMENTATI A METANO O A GAS DI PETROLIO LIQUEFATTO (GPL) E PER I SOGGETTI PORTATORI DI HANDICAP

È stato convertito in legge oggi il DL 8 luglio 2002 n. 138, pubblicato sulla Gazzetta Ufficiale n. 158 dell'8 luglio 2002 e quindi già in vigore.

La Circolare n. 5 del Ministero dell'Economia, dipartimento politiche fiscali, ufficio federalismo fiscale del 22 luglio 2002, avente l'oggetto «Articolo 2 del DL 8 luglio 2002, n. 138. Esenzione dall'imposta provinciale di trascrizione e dalla tassa automobilistica per l'acquisto di autoveicoli», precisa che «le agevolazioni del DL n. 138 del 2002 sono cumulabili con quelle disposte dalle

vigenti norme, quali quelle di cui alla legge 25 novembre 1997, n. 403, per gli acquisti di autoveicoli con trazione elettrica o alimentati a metano o a gas di petrolio liquefatto (GPL) e dalla legge 27 dicembre 1997, n. 449, per i soggetti portatori di handicap».

Quindi la convenienza aumenta se oltre ad acquistare un autoveicolo di nuova immatricolazione con le caratteristiche previste dal decreto*, si decide di scegliere un modello omologato anche a gas oppure, dopo l'acquisto (da effettuarsi dalla data di entrata in vigore del decreto fino al 31 dicembre 2002), si decide di trasformarlo a GPL o a metano.

Ai benefici del DL 138, infatti, bisogna aggiungere nel primo caso un ulteriore contributo di 413,17 euro (lit. 800.000) e nel secondo di 309,87 euro (lit. 600.000), che vengono distribuiti sotto forma di sconto al momento dell'acquisto o dell'installazione dell'impianto di conversione a gas.

Da tenere in considerazione, inoltre, il sensibile risparmio sui costi chilometrici dovuto al minor prezzo alla pompa dei due carburanti gassosi.

Per informazioni: Consorzio GPL Autotrazione, numero verde 800 500 501/800 015 095.

*Per gli autoveicoli immatricolati per la prima volta (acquistati dalla data di entrata in vigore del decreto fino al 31 dicembre 2002) di potenza non superiore a 85 kw e conformi alla direttiva CE sull'inquinamento, è prevista l'esenzione dall'imposta provinciale di trascrizione, dalla tassa automobilistica per tre anni, dall'imposta di bollo e da quanto dovuto al Pubblico Registro Automobilistico. Ovviamente a condizione che al momento dell'acquisto sia consegnato al venditore un autoveicolo non conforme alla direttiva CE 91/441 e successive (in pratica le auto immatricolate fino a tutto il 1992).

Monica Dall'Olio

Corso di Laurea in Scienze dell'Amministrazione dei Servizi Sociali e Sanitari On Line¹

Dall'anno accademico 2001 l'Università degli Studi di Modena e Reggio Emilia, Facoltà di Giurisprudenza, sede di Reggio Emilia ha dato vita a un corso di laurea innovativo, che si propone di formare una figura manageriale specialistica per i settori sanitario e sociale.

Per quanto riguarda la Sanità, lo stesso ministro Sirchia ha recentemente manifestato l'esigenza che a fianco del primario vi sia una figura professionale di tipo manageriale, che sollevi il primario stesso dalle incombenze amministrative del bilancio, in quanto molti medici sentono come impropria la funzione amministrativa, poiché li distrae dalla loro missione fondamentale medica: la cura dei pazienti.

I servizi sociali, d'altra parte, costituiscono un settore in rapida crescita quantitativa e qualitativa: l'aumento degli operatori dedicati ai servizi alla persona deve essere accompagnato da una corrispondente crescita qualitativa. Infatti, la legge 328/2000 e le relative applicazioni alle realtà regionali, che anticipano i livelli essenziali nazionali di assistenza sociale, comportano requisiti via via più elevati del livello professionale.

Le strutture come le residenze sanitarie assistenziali, le case protette, le case di riposo, i servizi di assistenza a domicilio, compresa l'assistenza domiciliare integrata, e tutti gli altri servizi rivolti

alle categorie deboli della popolazione esigono la presenza di operatori qualificati, ai fini di ottenere sia l'autorizzazione a operare sia l'accreditamento presso gli enti pubblici istituzionali. Questa evoluzione concerne sia il settore produttivo pubblico che quello privato e privato sociale, che vogliono ottenere accreditamento e contratto di appalto. Tutti i produttori devono dimostrare la professionalità dei loro operatori.

Il corso di Laurea in Scienze dell'Amministrazione dei servizi sociali e sanitari, unico nel suo genere, si rivolge a coloro che sono interessati a operare o che già operano nei settori sociale e sanitario. Il corso fornisce la formazione necessaria per divenire quadri superiori e personale direttivo dei servizi sociali e sanitari, nel settore pubblico e privato, profit e non profit.

L'insegnamento assume un carattere multidisciplinare e comprende nozioni generali di base e applicazioni specifiche ai servizi sociali e sanitari in campo giuridico, economico, sociologico e sanitario.

Dall'anno accademico 2002/2003 l'ateneo modenese e reggiano attiverà il medesimo corso in modalità on line, ovvero in formazione a distanza, in risposta a una precisa richiesta di molti degli iscritti al primo anno di corso, costituiti per la maggior parte da studenti lavoratori già impiegati nei settori sociale e sanitario e quindi impossibilitati a seguire le normali lezioni in aula.

Il corso di laurea in modalità on line è in grado di permettere agli studenti di liberarsi dai vincoli spazio-temporali che caratterizzano la formazione tradizionale e, al tempo stesso, di poter accedere a una formazione di alto livello, garantita dal personale docente dell'ateneo. In questo progetto, alquanto innovativo, l'Università degli Studi di Modena e Reggio Emilia sarà affiancata da un partner metodologico e tecnologico, IFOA, centro servizi e di formazione delle Camere di Commercio, che vanta un'esperienza pluriennale nella progettazione e realizzazione di corsi di formazione a distanza.

Coloro che sono alle dipendenze di enti pubblici, una volta conseguita la laurea triennale potranno utilizzarla per accedere a quelle posizioni che un tempo erano riservate ai laureati quadriennali e inoltre, ai sensi dell'articolo 19, co.14 della legge finanziaria per il 2002 (L.448/01) potranno richiedere agli enti di appartenenza il rimborso delle spese di iscrizione al corso, unicamente però per l'iscrizione al corso in modalità on line (formazione a distanza). I crediti di studio riferiti ai tirocini (stages) potranno essere conseguiti presso l'amministrazione pubblica o privata di appartenenza, con le quali si instaurerà un rapporto convenzionale.

L'erogazione del corso di laurea a distanza consente, attraverso l'ausilio di strumenti informatici sviluppati all'interno nella piattaforma software FAD, quali la posta elettronica, la biblioteca virtuale, le faq (frequently asked questions), i forum di discussione e le chat line, di creare a distanza l'aula virtuale. Il percorso formativo è accompagnato dalla presenza di un tutor d'area, facente parte del personale docente dell'Università, che segue una classe di studenti per ogni area tematica del corso. Il tutor ha l'importante funzione di stimolo dello studio degli studenti, attraverso un contatto costante e una sollecitazione, mediante somministrazione di quesiti, casi di studio, simulazioni d'esame ed esercitazioni. È inoltre il punto di riferimento per chiarimenti, richiesta di informazioni, spiegazioni e assistenza allo studio per ogni studente.

Per ogni insegnamento sono inoltre previsti sussidi didattici appositamente creati, che hanno la funzione di guidare passo a passo lo studente nello studio individuale. Vi è inoltre la presenza di un tutor tecnologico quale punto di riferimento per l'uso della piattaforma software.

I privati potranno usufruire delle facilitazioni fiscali previste dalla recente normativa, che facilita

la formazione permanente degli operatori.

Coloro che avessero sostenuto esami universitari, anche da più di 8 anni, possono chiedere la loro conversione in nuovi crediti formativi utili a raggiungere i 152 crediti previsti per i corsi.

Alla laurea triennale, necessaria e sufficiente per i concorsi pubblici che prevedevano la vecchia laurea quadriennale, si potrà aggiungere la laurea specialistica biennale.

Per qualsiasi informazione è possibile rivolgersi al seguente indirizzo: laureaonline@ifoa.it o contattare la segreteria studenti dell'Università, via Allegri n. 15, 42100 Reggio Emilia, oppure rivolgersi al numero verde 800 425200 o consultare il sito web www.ifoa.it/laureaonline.

¹A cura del professor Carlo Hanau, Università degli Studi di Bologna, e della dottoressa Barbara Maiani, Università degli Studi di Modena e Reggio Emilia.

L'Organismo di Coordinamento Nazionale per l'Anno Europeo

La Presidenza del Consiglio dei Ministri e il Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali hanno costituito l'Organismo di Coordinamento Nazionale per l'Anno Europeo dei disabili 2003 composto dai rappresentanti dei vari ministeri e dipartimenti, da Fish, Fand, Anci, Upi e altri.

Per il ministero del Lavoro e delle politiche Sociali era stata designata la dottoressa Paola Chiari – direttore Generale Tematiche familiari e sociali e la tutela dei diritti dei minori – Servizio Handicap.

A far data dal 23 settembre la carica di direttore Generale è stata assegnata al dottor Giovanni Daverio (consulente del ministero del Lavoro e delle politiche Sociali).

Il sito internet dell'Angsa

Quello che si è fatto per migliorare le conoscenze sull'autismo, e quindi adottare il giusto comportamento per affrontarlo, è tanto ma non tutto. In questo senso l'Angsa in tutte le sue forme, associazioni regionali, pubblicazioni e informazioni telematiche, è presente e vicina alle famiglie e a quanti convivono con l'autismo.

Le pagine internet relative all'Angsa sono in continua evoluzione. Sempre ricche di notizie, informazioni e novità. Cogliamo l'occasione per ricordare il nuovo indirizzo del sito: www.angsa.bbk.org.

Il metodo neocomportamentale ABA

Chi scrive è la madre di un bambino diagnosticato a 3 anni con PDD-Nos, ma anche un tutor comportamentale che lavora con il metodo ABA, utilizzando un modello del tipo Lovaas. Dico «modello Lovaas» tanto per differenziarlo dal Teacch, ma l'intervento ABA precoce e intensivo di oggi è un modello molto differente rispetto al metodo rigido (giustamente criticato da molti) di una volta. Ho scritto la lettera allegata perché sono turbata dal fatto che persino le persone informate, professionisti nel campo specifico dell'autismo, sono ancora oggi vittime di disinformazioni su come funziona un intervento ABA. Spero che Il Bollettino dell'Angsa, così utile a così tante persone in Italia, possa aiutare anche a chiarire questi fraintesi.

Vi faccio tanti complimenti per la nuova versione del bollettino, e da madre ringrazio tutti quelli che contribuiscono all'Angsa per tutto il buon lavoro che fate.

Denise Smith Brunetti

PS: Avete fatto benissimo a sollecitare chi non aveva rinnovato la quota associativa. Grazie anche per la bibliografia pubblicata. Posso suggerire altri due da aggiungere? Pear e Martin, La via comportamentale, Beyer e Gammeltoft, Autismo e gioco.

Ho letto con molto piacere gli ultimi numeri del *Bollettino dell'Angsa*, così ricchi di articoli e informazioni preziose per genitori e operatori. Mi ha destato interesse l'articolo di Daniela Mariani Cerati intitolato «Che cos'è il Teacch?» ma mi ha molto sconcertato l'esempio del comportamentismo da lei portato. Visto che in Italia c'è già una quantità notevole di disinformazione in materia, vorrei cogliere l'occasione per chiarire alcuni di questi fraintesi sul metodo comportamentale.

Prendiamo lo stesso esempio dell'articolo: un bambino che batte violentemente la testa contro un muro. Nel suo articolo la dottoressa sembra sostenere che basta mettere in atto i principi vagamente comportamentali «ignorare per estinguere... rinforzare vigorosamente tutto ciò che si vuole mantenere». Il lettore conclude che il consiglio comportamentale al problema sarebbe ignorare il bambino quando batte la testa, e dargli tante coccole quando invece non lo fa. Come per la gran parte delle critiche sul metodo comportamentale, qui viene riportata una soluzione detta «comportamentale» che è invece una versione parziale e mal fatta. Poi viene tratta la conclusione che il metodo stesso non funziona o, peggio, è un metodo disumano. Se il comportamentismo funzionasse davvero come nell'esempio portato, ci sarebbero tutte le ragioni per criticare! Vediamo invece come un comportamentista serio affronterebbe il problema citato nell'esempio.

Dopo che è stato individuato un problema, in questo caso battere la testa contro un muro, il primo passo è fare una analisi funzionale «ABC» (dall'inglese «Antecedent, Behavior, Consequence») che volendo potrebbe essere tradotto come analisi «ACC» (Antecedente, Comportamento, Conseguenza). Viene osservato e annotato ciò che avviene prima del comportamento (l'antecedente), il comportamento stesso, e quello che avviene dopo (le conseguenze).

Nell'esempio qui portato, conosciamo solo il comportamento (battere violentemente la testa contro il muro), e le conseguenze (essere abbracciato e coccolato). Abbiamo bisogno di conoscere l'antecedente per potere proporre al bambino un comportamento appropriato e sostituirlo a quello attuale. Perché nessun comportamentista farebbe come sembra proporre la dottoressa: ignorare il

comportamento autolesionista per poi sperare passivamente in un momento di calma da poter rinforzare. Bisogna che siamo noi a insegnare attivamente al bambino un comportamento alternativo da poter rinforzare. Ma in questo esempio non conosciamo affatto l'antecedente, quindi non possiamo ancora proporre un comportamento alternativo.

Per potere continuare con l'esempio, ipotizziamo qualche antecedente verosimile: 1) si sente un rumore forte e improvviso, 2) è stata appena fatta al bambino richiesta di fare qualcosa a lui spiacevole (es. vestirsi), 3) il bambino ha nel campo visivo un oggetto che gli piace e non può raggiungere, 4) si avvicina l'ora dei pasti, 5) c'è una luce forte nell'ambiente. In alcuni di questi casi sembra che il bambino cerchi effettivamente le coccole. In questo caso, insegneremo qualche atto comunicativo per richiedere le coccole (purtroppo gli spazi qui non permettono una spiegazione più completa di come viene insegnato). Solo quando abbiamo individuato un funzionale comportamento alternativo da insegnare al bambino possiamo usare la tecnica chiamata «rinforzamento differenziato» a cui fa cenno impreciso la dottoressa Cerati: rinforziamo il comportamento comunicativo funzionale e ignoriamo l'altro comportamento. Ci tengo a precisare che avrei preferito un esempio che non fosse di un comportamento autolesionista, perché un rischio alla salute del bambino non può essere ignorato.

Negli altri esempi di antecedenti ipotetici, emerge dalla valutazione ABC che battere la testa può significare tante cose diverse: «ho paura e voglio le coccole», ma anche «non voglio vestirmi; voglio quel filo; ho fame; mi dà noia quella luce». Una valutazione ABC ci permette quindi di capire meglio il bambino che non è in grado di spiegarsi da solo. In base alle informazioni così ottenute possiamo aiutare il bambino a risolvere i suoi problemi: possiamo modificare l'ambiente (eliminare il rumore o la luce forte); facilitare il compito sgradito (vestirsi) e implementare un programma per insegnare uno svolgimento sereno di questo compito quotidiano; insegnare atti comunicativi se non parole per esprimere i suoi bisogni e desideri. Infine, se ipotizziamo che tutti questi antecedenti si verificano in momenti diversi ma con lo stesso bambino, è probabile che battere la testa sia l'unico modo che egli abbia per tentare di comunicare, quindi gli andrebbe insegnato un sistema di comunicazione, magari come il sistema PECS (Picture Exchange Communication System).

Che il metodo comportamentale sia un modo molto efficace per insegnare abilità ai bambini con disturbi autistici è un fatto poco contestato. Ma spesso viene ignorato il fatto che, quando è ben fatto, il metodo comportamentale è anche un metodo molto umano, in quanto aiuta il bambino, attraverso osservazioni precise e metodi di insegnamento chiari, a essere compreso e a risolvere le sue difficoltà.

I metodi comportamentali possono essere usati come il metodo di base, come nel modello Lovaas; sono incorporati nella strategia Teacch; attualmente sono usati i modelli ABA che danno tanta enfasi alle motivazioni degli ambienti naturali (differenti da quelle più artificiali del vecchio modello Lovaas) come nelle tecniche del «verbal behavior» di Sundberg e Partington, o del modello PRT (Pivotal Response Training) di Koegel e Koegel. In qualunque situazione siano usati, l'importante è una buona conoscenza delle tecniche specifiche, e un uso etico di queste. Sono sicura che la dottoressa Cerati sarebbe d'accordo.

Denise Smith Brunetti

Nota della redazione: Daniela Mariani Cerati è pienamente d'accordo sulle precisazioni.

L'intervento intensivo e precoce ABA nei disturbi autistici

«I DISTURBI AUTISTICI»

Per «disturbi autistici» si intende tutta la gamma dei disturbi autistici, lievi o importanti che siano, che corrispondono ai criteri del manuale diagnostico DSM-IV per i Disturbi Autistici (PDD) oppure PDD-NOS. I disturbi autistici sono dei disturbi che si collocano all'interno di uno spettro, cioè esiste una gamma variabile di intensità del disturbo. Bisogna considerare che la diagnosi non viene sempre comunicata al genitore in termini del manuale DSM-IV, ma spesso vengono utilizzati termini imprecisi come «sviluppo disarmonico» oppure «disturbo generalizzato».

L'INTERVENTO «INTENSIVO»

Per intervento intensivo si intende da 20 a 40 ore settimanali. Alcuni studi indicano risultati migliori per programmi di almeno 30 ore (Lovaas, 1987; Sheinkopf & Siegel, 1996; Anderson et al., 1987; Birnbrauer & Leach, 1993; McEachin, *Work in progress*, p.10, 1999). La decisione su quante ore di terapia fare va presa considerando le condizioni specifiche del bambino singolo. Va anche considerato che è difficile quantificare le ore in modo preciso. È chiaro che un intervento di 20 ore di terapia fatto bene è meglio di uno di 30 ore fatto male. In un caso famoso di due bambini della stessa famiglia, entrambi considerati oggi «recuperati», le ore di terapia formale sono state tra solo 10 a un massimo di 35 (Maurice, 1993; Perry et al., 1995).

Ma terapia informale e incidentale è stata svolta per tutte le ore della giornata da genitori e altre persone ben informate e molto impegnate, quindi nel loro caso è difficile stabilire quante ore di terapia abbiano veramente fatto i bambini. La decisione su quante ore dedicare all'ABA dipende molto da quanto è efficace e terapeutico il modo in cui sono passate le altre ore. Il fatto di fare un intervento ABA non esclude che il bambino possa anche fare altri tipi di terapia.

L'INTERVENTO «PRECOCE»

Per intervento precoce si intende un intervento che comincia almeno prima dell'età di cinque anni. Alcuni studi indicano risultati migliori per bambini che cominciano entro i tre anni di vita (Birnbrauer & Leach, 1993; Lovaas, 1997; McEachin et al., 1993; Perry et al., 1995; Sheinkopf & Siegel, 1996). Il Princeton Child Developmental Center afferma che mentre solo il 10 per cento dei bambini che entra nel loro centro dopo l'età di cinque anni riesce successivamente a frequentare una sezione normale a scuola (negli Stati Uniti i bambini che non riescono a partecipare in modo significativo alla lezione vengono messi in sezioni o scuole specifiche con personale più specializzato), il 50 per cento di quelli che entrano prima di cinque anni riescono a frequentare una sezione normale.

Per spiegare questi risultati ottenuti in età tenera, viene ipotizzato che: «Ci potrebbe essere un periodo ottimale durante il quale il cervello, giovane e ancora non definitivamente sviluppato, è molto modificabile. In bambini con autismo, la interazione attiva e ripetuta con l'ambiente fisico e sociale che viene fatta nell'intervento intensivo sembra modifichi il loro circuito neurologico, correggendolo questo prima che i corrispettivi neurobiologici del comportamento autistico diventino relativamente permanenti» (Maurice, Green, Luce, *Behavioral intervention for young children with autism*, p. 40).

Queste sono però ipotesi ancora da verificare. Ed è comunque riconosciuto che il «recupero

pieno» del bambino (è poco corretto parlare di «guarigione», cosa che non avviene con l'autismo non è statisticamente probabile, quindi è bene affrontare un intervento con realismo. Alcuni ricercatori hanno rilevato che meno della metà dei bambini che cominciano l'intervento ABA, entro 3 anni di vita fanno progressi tali da non poter più esser diagnosticati come autistici (McEachin, *Work in progress*, p.15).

Tenendo conto di queste realtà, però, è anche vero che nessun altro tipo di intervento offre possibilità di miglioramento paragonabili. Il metodo ABAA non è né nuovo né sperimentale; oltre venti anni di ricerche documentano abbondantemente la sua efficacia (Harris & Handleman, 1994; Birnbrauer & Leach, 1993; Schreibman, Charlop e Milstein, 1993; Smith; 1993; Maurice 1993; McEachin et al., 1993; Harris et al., 1991; Lovaas & Smith 1989; Schreibman, 1988; Anderson et al., 1987). Una previsione prognostica non è possibile, ma i fattori che statisticamente indicherebbero la migliore riuscita («best outcome») dell'intervento sono:

1. l'età del bambino all'inizio dell'intervento (entro 3 anni);
2. un'intelligenza normale (cosa che difficilmente si può stabilire all'inizio dell'intervento);
3. un intervento di qualità di 30 ore settimanali o più;
4. dei buoni progressi iniziali.

Il bambino che fa progressi buoni nei primi mesi dell'intervento probabilmente continuerà a farli. Nel circa 10 per cento dei casi l'intervento intensivo non dà risultati di rilevanza (Maurice, Green, Luce, p. 38), e in questi casi di solito l'intervento viene sospeso. L'intervallo per valutare questi progressi iniziali tipicamente è di 6 mesi. Negli altri casi l'intervento dura generalmente circa due anni, ma varia molto da bambino a bambino, e il numero di ore passate «a tavolino» diminuisce nell'arco dell'intervento.

L'INSEGNAMENTO ATTRAVERSO LE PROVE DISTINTE («DISCRETE TRIAL TEACHING»/«DTT»)

Nell'intervento ABA, la modalità principale è quella dell'insegnamento attraverso le prove distinte («discrete trial teaching»). Questo metodo non è usato esclusivamente con i bambini con disturbi autistici, ma è un metodo didattico molto chiaro ed efficace che può essere usato con chiunque. L'insegnamento DTT viene svolto in un ambiente che elimina le distrazioni che possono impedire l'apprendimento; scompone le abilità in parti più comprensibili per il bambino; insegna una parte della abilità per volta; usa i principi dell'ABA, e in modo particolare i principi dell'uso corretto del rinforzo; dà tutto l'aiuto necessario al bambino. Tanto è vero che con questo metodo il bambino non ha nemmeno l'opportunità di fallire. Per questo viene anche chiamato «insegnamento senza errori» («errorless learning»).

Questo tipo di insegnamento è particolarmente adatto ai bambini con disturbi autistici. Sappiamo che questi bambini riescono a imparare relativamente poco in modo spontaneo dal loro ambiente naturale. Questo in parte per motivi non del tutto chiari, ma sicuramente per tre fattori importanti:

1. non osservano bene le persone che li circondano (non sappiamo se per inabilità innata, per disinteresse o per altro) e quindi non imitano; così non si servono di una delle tecniche di apprendimento umano più importante, cioè l'osservazione e l'imitazione;
2. non sono intrinsecamente gratificati a compiere molte azioni (come per esempio le interazioni sociali, anche di quelle più semplici come il sorriso sociale del neonato), quindi il processo di apprendimento non è il processo spontaneo di azione-gratificazione sociale/intrinseco-nuova azione, come è invece per i bambini normali;

3. l'ambiente naturale non fornisce una quantità sufficiente di occasioni di apprendimento (non sappiamo se perché loro necessitano di un maggior numero di occasioni di apprendimento o perché non stanno attenti agli esempi che l'ambiente naturale fornisce).

L'insegnamento DTT è molto adatto per i bambini autistici perché è un metodo che riesce a superare tutti questi impedimenti all'apprendimento.

Il bambino normale non ha bisogno di premi artificiali per voler far vedere alla mamma il suo disegno, è intrinsecamente gratificato dalla sua reazione. Come il neonato che prova un piacere intrinseco a sorridere alla mamma. Il bambino autistico non trova il rinforzo naturale e intrinseco in queste situazioni. Il metodo di insegnamento DTT non fa altro che sostituire il rinforzo naturale e intrinseco che il bambino tipico trova spontaneamente nel suo ambiente con un rinforzo artificiale. Quindi dà al bambino un motivo per compiere le azioni (osservare, imitare, produrre vocalizzazioni) che lo porteranno allo sviluppo di abilità a lui necessarie, come imparare guardando i coetanei, parlare, utilizzare il gioco simbolico.

Inizialmente queste abilità saranno goffe, artificiali. Il bambino le eseguirà esclusivamente per aver il suo «premio». Ma la generalizzazione di queste abilità iniziali non è lasciata al caso, fa parte integrante della programmazione. Se il bambino imparasse solo come imitare un adulto che fa azioni chiare mentre è seduto a un tavolino, e solo per avere una ricompensa artificiale, sarebbe del tutto inutile. Le abilità iniziali vengono insegnate in un ambiente spoglio di distrazioni, usando un linguaggio a volte artificialmente semplice. Il passo successivo è rendere sempre più complessa e naturale la situazione, e modificare gradualmente tutti gli elementi della situazione.

Il bambino che ha imparato «a tavolino» a imitare un adulto che fa azioni semplici, passa a imitare l'adulto che fa azioni più complesse; poi, impara a imitare l'adulto nel gioco simbolico fatto in situazioni gradualmente più naturali; viene aiutato a imitare in un ambiente più ricco di distrazioni; viene inserito in una situazione come la scuola dove può finalmente cominciare a mettere insieme tutto quello che è riuscito a fare fino a ora.

Solo quando si nota che il bambino inizia a imitare i coetanei, spontaneamente e in situazioni naturali come la scuola, si può dire che l'intervento sull'imitazione è riuscito. Lo stesso vale per tutti i tipi di abilità che vengono insegnate al bambino: un obiettivo iniziale o intermedio può essere che il bambino dimostra un comportamento «a tavolino» (indica parti del corpo, esegue un'istruzione, risponde correttamente a una domanda), ma l'obiettivo finale è sempre l'uso spontaneo delle abilità in situazioni naturali.

IL FUNZIONAMENTO SPECIFICO DELL'INSEGNAMENTO DTT

Obiettivi dell'intervento

Gli obiettivi si concentrano su: il linguaggio, la comunicazione, il gioco, la socializzazione e l'autosufficienza quotidiana, tramite un intervento che inizialmente si basa sull'imitazione, la motricità e le abilità pre-accademiche. Gli obiettivi sono individualizzati per ogni bambino, ma seguono un filo logico di programmazione.

L'ambiente fisico

L'ambiente fisico deve facilitare l'apprendimento. È necessario eliminare potenziali distrazioni, e tali distrazioni variano a seconda del bambino; ad esempio un bambino che si autostimola visivamente non deve lavorare in un ambiente pieno di stimoli visivi, un bambino che è distratto da rumori ambientali, invece, dovrebbe lavorare in un ambiente silenzioso. Al tempo stesso l'ambien-

te deve risultare più comodo e gradevole possibile, visto che il bambino dovrà passarci molto tempo. Le prove discrete di solito vengono fatte con il bambino e l'adulto seduti uno di fronte all'altro, con un tavolino dell'altezza del bambino. Serve un secondo tavolino per l'adulto, per appoggiare il quaderno e altri materiali.

Le ore di terapia

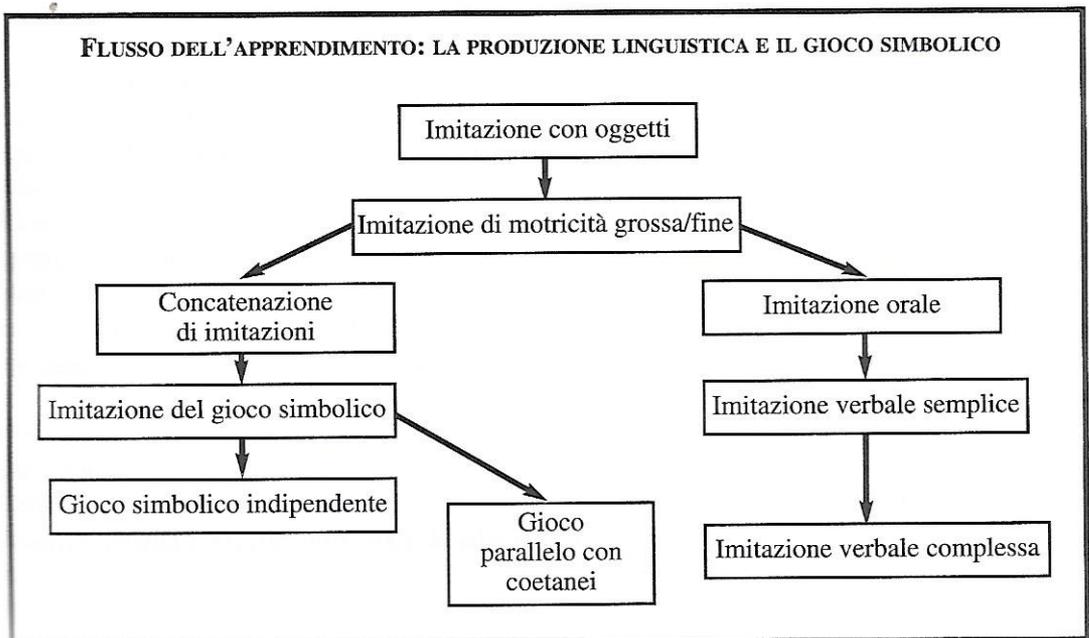
Di solito vengono fatte due o tre sessioni di terapia al giorno. Nei primi tempi le sessioni sono molto brevi, poi aumentano. Generalmente le ore sono suddivise in due o tre sessioni al giorno.

La raccolta dei dati

I dati sono raccolti durante tutte le sessioni. Quelli delle prove distinte sono riassunti quotidianamente in grafici. I dati raccolti servono innanzitutto come mezzo di comunicazione precisa tra terapisti e come documentazione della progressione della terapia.

Come viene strutturata la terapia

Le lezioni fatte con le prove discrete a tavolino vengono alternate con piccole pause. Se il bambino possiede delle abilità di gioco funzionale, potrà giocare per conto suo durante le pause, altrimenti sarà seguito dall'adulto anche in questi momenti. Non gli dovrebbe essere permesso di auto-stimolarsi durante queste pause. Le lezioni più difficili vanno alternate con quelle più facili; le lezioni di linguaggio vanno alternate con attività come l'imitazione e attività di gioco. Il tutto deve svolgersi con il ritmo più adatto per quel bambino: abbastanza veloce per mantenere l'attenzione del bambino, ma non così veloce da frustrarlo. La terapia va strutturata in modo personalizzato rispetto al singolo bambino, e quindi varia considerevolmente da soggetto a soggetto. Può variare anche da sessione a sessione per lo stesso bambino: per esempio, se egli lavora meglio la mattina può essere decisa una sessione più lunga la mattina e una più breve il pomeriggio. Varia anche nell'arco dell'intervento singolo, in quanto le ore nel primo anno di solito sono più strutturate, e man mano che il bambino acquisisce più abilità le ore vengono svolte anche in altre situazioni, come a passeggio per il quartiere o a scuola.



Il DSM-IV-TR

Criteri diagnostici per il disturbo autistico

secondo il manuale diagnostico e statistico DSM-IV-TR

Secondo il DSM-IV-TR, il Disturbo Autistico fa parte dei Disturbi Pervasivi dello Sviluppo. Riportiamo di seguito alcune delle indicazioni del DSM-IV-TR per fare la diagnosi, in una traduzione non ufficiale del testo originale (tratto dal periodico quadrimestrale di *Autismo Italia Informautismo*, numero 1).

CRITERI DIAGNOSTICI PER IL DISTURBO AUTISTICO

A. *Un totale di 6 o più voci da (1), (2) e (3), con almeno 2 da (1) e uno ciascuno da (2) e (3)*

1. Compromissione qualitativa dell'interazione sociale, manifestata con almeno 2 dei seguenti aspetti:

a) marcata compromissione nell'uso di molteplici comportamenti non verbali, come il contatto oculare, la mimica facciale, le posture corporee e i gesti che regolano l'interazione sociale:

- incapacità di stabilire relazioni con i coetanei appropriate al livello di sviluppo;
- mancanza di ricerca spontanea di condivisione con gli altri di piaceri, interessi od obiettivi (per esempio, non mostrare, portare o indicare a dito oggetti di interesse);
- mancanza di reciprocità sociale o emotiva.

2. Compromissioni qualitative della comunicazione, manifestate con almeno 1 dei seguenti aspetti:

a) ritardo o mancanza totale di linguaggio verbale (non accompagnati da tentativi di compensazione attraverso modalità alternative di comunicazione come gesti o mimica);

b) in soggetti con linguaggio verbale appropriato, marcata compromissione dell'abilità di iniziare o sostenere una conversazione;

c) uso stereotipato e ripetitivo del linguaggio o linguaggio idiosincratico;

d) mancanza di gioco di simulazione variato e spontaneo o di gioco imitativo appropriato all'età.

3. Modelli di comportamento, interessi e attività ripetitivi e stereotipati manifestati con almeno 1 dei seguenti aspetti:

a) dedizione assorbente a uno o più interessi ristretti e stereotipati, anomala per intensità o focalizzazione;

b) sottomissione apparentemente inflessibile a specifici rituali o routine non funzionali;

c) manierismi motori stereotipati e ripetitivi (per esempio, picchiettare o scuotere le mani o il capo, o movimenti corporei complessi);

d) concentrazione persistente su parti di oggetti;

B. *Ritardi o anomalie funzionali in almeno una delle seguenti aree, con esordio entro i 3 anni di età:*

1. interazione sociale;

2. uso comunicativo sociale del linguaggio;

3. gioco simbolico o immaginativo;

C. *L'anomalia non è meglio attribuibile al Disturbo di Rett o al Disturbo Disintegrativo dell'Infanzia*

CRITERI DIAGNOSTICI PER IL DISTURBO PERVASIVO DELLO SVILUPPO NON ALTRIMENTI SPECIFICATO (PDD-NOS), INCLUSO AUTISMO ATIPICO

Questa categoria dovrebbe essere usata quando è presente una grave e pervasiva compromissione nello sviluppo dell'interazione sociale associata a compromissione delle capacità di comunicazione verbale e non verbale, o con presenza di comportamenti, interessi e attività stereotipati, ma nello stesso tempo non sono pienamente soddisfatti i criteri per una diagnosi specifica di Disturbo Pervasivo dello Sviluppo, Schizofrenia, Disturbo di Personalità Schizotipico o Disturbo di Personalità di Evitamento. Per esempio, questa categoria include «l'autismo atipico», quadri che soddisfano i criteri per il Disturbo Autistico per l'età di insorgenza, la sintomatologia atipica o subliminare o tutti questi motivi insieme.

Denise Smith Brunetti

Conoscere per curare

L'affermazione «Conoscere per curare» è il principio che guida la medicina moderna. È vero che certe scoperte importanti, come quella degli antibiotici, sono state fatte grazie a colpi di fortuna, ma è anche vero che, se si vuole migliorare la cura di una malattia, programmando una ricerca seria, finalizzata a una maggiore conoscenza della stessa, si ha una probabilità di arrivare a risultati utili molto maggiore che sperando nel colpo di fortuna, così come, se ci si vuole arricchire, si ha una probabilità di successo molto maggiore lavorando assiduamente che giocando al lotto.

Per quanto riguarda l'autismo, dal momento che alle radici dello stesso ci può essere soltanto un difetto biochimico, è plausibile ipotizzare che, in un futuro, sperabilmente prossimo, ci possano essere scoperte di biologia molecolare che rendano possibile una terapia chimica radicale che combatta le cause dell'autismo. Allora non saranno più necessari gli strenui sforzi abilitativi oggi necessari per ottenere qualche risultato.

Questo è un auspicio di tutti, ma chi ha a che fare con una persona affetta da autismo non può aspettare un futuro più o meno probabile. Deve agire nel presente. E allora quali conoscenze già acquisite e consolidate possono essere di aiuto per una terapia non solo empirica, ma basata su salde conoscenze oggettive e non confutabili?

Ritengo che il contributo dato da Gilbert Lelord e dal suo gruppo dell'Università di Tours abbia questi requisiti. La ricerca iniziata da Lelord una cinquantina d'anni fa si è proposta di andare oltre l'osservazione dei sintomi per capire cosa sta in profondità a determinarli. Dalla comprensione dei meccanismi patogeni Lelord ricava uno stile educativo che è frutto non di convinzioni aprioristiche, ma di dati oggettivi, accuratamente depurati di ciò che proviene dal pregiudizio, dalla profezia di molti ciarlatani che sempre si autoavvera.

Non possiamo ancora parlare di terapie chimiche risolutive, ma di un'abilitazione che discende come logica conseguenza dalla conoscenza delle disfunzioni elementari che stanno alla base dei comportamenti anomali dei soggetti autistici.

Ricordiamo che la terapia riabilitativa ha un'efficacia determinante in diversi campi della medicina, come è ampiamente documentato per i pazienti colpiti da ictus cerebrale, per i quali una riabilitazione ben condotta significa la possibilità di riconquistare l'autonomia e una buona qualità di

vita. In attesa di terapie più risolutive, è bene conoscere gli studi del gruppo francese che tanto aiutano nella comprensione dei comportamenti autistici, che paiono meno strani e più suscettibili di modificazione se riusciamo a capire in profondità ciò che li determina.

Uno dei primi problemi che Lelord e Sauvage si sono posti è il seguente: l'interazione sociale e la comunicazione sono funzioni estremamente complesse, che richiedono l'integrità di funzioni mentali più semplici tra loro integrate. Quali tra queste funzioni elementari sono carenti e quindi determinanti nella mancata acquisizione delle funzioni più complesse? Un altro quesito è il seguente: quando e come iniziano realmente i disturbi autistici, così evidenti a partire dall'età di tre anni, ma spesso notati con preoccupazione molto prima dalle mamme che, erroneamente, vengono tranquillizzate da parenti e amici e, spesso, anche dal pediatra?

Per rispondere a questi interrogativi in modo oggettivo i ricercatori francesi si sono procurati un consistente numero di filmati, girati dai genitori nel primo e nel secondo anno di vita, in occasioni come Natale, Pasqua e altri momenti di festa, e in particolare in occasione del primo bagnetto e del primo compleanno.

Fin dalle prime settimane di vita sono state notate delle anomalie del comportamento del tipo:

- il bambino pare «floscio» o talvolta «rigido»;
- quando viene preso in braccio ha uno sguardo strano;
- non ha contatto oculare diretto, non segue con lo sguardo oggetti o persone in movimento;
- è indifferente alle attenzioni altrui oppure piange quando qualcuno si occupa di lui;
- non reagisce alla voce.

Non accontentandosi di un'osservazione generica, Sauvage ha messo a punto una griglia di osservazione standardizzata nella quale le varie voci esaminano le funzioni elementari della mente, già ben sviluppate fin dalla nascita nei bambini normali e ben visibili a un occhio esperto quando carenti.

Le funzioni elementari che costituiscono le pietre miliari del funzionamento della mente sono state individuate nelle seguenti: attenzione, percezione, associazione, intenzione, tono muscolare, motricità, imitazione, emozione, contatto, comunicazione, cognizione e istinto.

Con questa metodologia rigorosa Sauvage ha cominciato a esaminare i filmati dei bambini poi diagnosticati autistici ma, cammin facendo, si è posto un altro problema: la conoscenza dell'evoluzione patologica del bambino in esame poteva influenzare l'esaminatore il quale tendeva a vedere anomalie comportamentali sempre e comunque per confermare l'ipotesi di partenza.

Ha quindi perfezionato la tecnica di osservazione mescolando insieme filmati di bambini normali e di autistici e li ha dati da esaminare a valutatori che non conoscevano se il filmato che stavano vedendo appartenesse a un bambino normale o a un bambino autistico. Ha programmato cioè un piano di osservazione tale che eliminasse il pregiudizio, così come si fa con la sperimentazione dei farmaci per distinguere l'effetto vero dall'effetto placebo, ovvero dalla suggestione.

Con questa metodologia, davvero rara nelle ricerche di questo tipo, Sauvage ha potuto constatare che negli autistici, fin dai primi giorni di vita erano presenti disfunzioni rilevanti nelle funzioni elementari della mente, in particolare nell'attenzione, percezione, associazione, intenzione, imitazione, contatto e comunicazione. Queste disfunzioni, presenti già nel primo anno, diventano ancora più evidenti nel secondo anno di vita, quando la differenza con i bambini normali è del tutto evidente anche agli occhi delle persone non esperte.

Già da queste osservazioni discende anzitutto la comprensione di tanti comportamenti anomali,

che non appaiono più solo strani e bizzarri, ma risultanti da una disfunzione primitiva di quelle funzioni elementari che sono le pietre miliari del funzionamento e dello sviluppo della mente. Già la conoscenza diminuisce l'ansia e la paura dell'educatore, dà una chiave di lettura dei comportamenti, permette la tolleranza di ciò che è impossibile cambiare e pone le basi per una educazione personalizzata intesa come abilitazione delle funzioni carenti facendo leva su quelle meno compromesse, in analogia a quanto si fa con successo per i pazienti colpiti da ictus cerebrale.

Un altro strumento utilizzato dai ricercatori francesi per un'osservazione oggettiva, pulita dall'effetto suggestione, è stato l'uso sistematico dell'elettroencefalogramma (EEG), usato non nel modo tradizionale, come per rilevare patologie grossolane tipo l'epilessia, ma per studiare, nel modo oggettivo che solo una macchina può garantire, le basi del funzionamento della mente in condizioni di laboratorio, cioè in condizioni rese appositamente più semplici e più quantificabili di quanto sia possibile nella vita reale.

La prima condizione studiata è stata la seguente: l'attività elettrica cerebrale in condizioni di riposo e di allerta. Nel soggetto normale che tiene gli occhi chiusi, l'EEG registra onde elettriche ampie, dette onde alfa. All'apertura degli occhi queste onde scompaiono e vengono sostituite da onde molto più piccole e veloci. Il cambiamento è istantaneo e la differenza tra le onde elettriche in condizioni di riposo e di allerta è evidentissimo.

Che cosa succede agli autistici? A occhi chiusi le onde di riposo sono molto meno ampie e all'apertura degli occhi il cambiamento è molto meno evidente. Abbiamo quindi onde di riposo meno ampie e onde di allerta più ampie rispetto al soggetto normale, quasi che il soggetto autistico stenti sia a rilassarsi che a stare sveglio e attento.

Chi ha dimestichezza con persone affette da autismo riconosce quanto questa condizione, documentata in laboratorio, sia presente e fonte di disagio nella realtà quotidiana per l'autistico e per chi gli sta vicino. Egli ha difficoltà sia a rilassarsi che a mantenersi in una normale situazione di allerta, che gli permetta di essere attento al mondo che lo circonda. Si trova in una situazione di permanente eccitazione che impedisce sia il rilassamento che l'apprendimento, mentre l'equilibrio mentale è fatto di alternanza di momenti di rilassamento e di attenzione.

Già da questa semplice osservazione di laboratorio emergono delle indicazioni abilitative: se il soggetto autistico stenta ad alternare momenti di rilassamento ad altri di allerta, bisogna favorire questa alternanza.

Per ogni soggetto bisogna trovare anzitutto cosa ne favorisce il rilassamento. Ognuno di noi è diverso dagli altri e ha le sue peculiarità, e questo vale anche per i soggetti con problemi, ma alcuni consigli possono valere per la generalità dei casi. L'attività fisica e la ginnastica costituiscono uno sforzo che successivamente ha un grande potere rilassante. Questa è un'osservazione di buon senso in quanto tutti noi ci scarichiamo dalle tensioni con una bella camminata o, meglio, con una bella corsa, ma ha anche basi statistiche, esperienziali e laboratoristiche.

Nella grande banca dati di Bernard Rimland un'altissima percentuale di genitori asserisce che il comportamento dei figli autistici migliora dopo attività fisica vigorosa: «vigorous exercise». Temple Grandin dice che l'attività fisica esercita su di lei una potente azione sedativa sull'ansia, sul panico e sull'iperestesia dei sensi. Lelord, nel suo laboratorio, ha notato che, in esperimenti su animali, le attività elettriche cerebrali provocate da uno stimolo doloroso sono come cancellate dall'esecuzione di un movimento.

Tornando all'abilitazione, sappiamo che le capacità motorie, almeno quelle grossolane, sono ben

sviluppate negli autistici e vanno quindi utilizzate anche a scopo rilassante. Nel programma di vita del soggetto va quindi dato ampio spazio all'attività fisica che deve essere alternata a momenti di apprendimento e abilitazione.

Un'altra conseguenza che si ricava da quanto sopra è l'opportunità di far acquisire il maggior numero di abilità: ciclismo, pattinaggio, nuoto, sci, monopattino, skateboard e chi più ne ha più ne metta. Questo per evitare la noia di attività troppo spesso ripetute.

Ogni educatore troverà per il suo educando altri modi che favoriscono il rilassamento: ad esempio permettere, anzi, favorire momenti nei quali il soggetto può stare al buio, in silenzio, in assenza di stimolazioni, sdraiato, magari dondolandosi, attività molto praticata dai soggetti autistici, e che ha, secondo Lelord, un'azione sedativa sul dolore e sull'ansia e che pertanto non va inibita, ma se mai utilizzata, oltre che a scopo rilassante, anche come premio dopo attività impegnative e faticose.

Anche la permanenza in acqua, magari in una vasca da bagno dotata di idromassaggio, ha un effetto rilassante per molti. Alcuni autistici amano ascoltare musica e anche questa può essere utilizzata per favorire il rilassamento.

Naturalmente ogni educatore deve trovare per il suo educando ciò che funziona e utilizzarlo al momento opportuno. Lelord invita anche a non pensare soltanto alla produttività. Spesso, infatti, presi dall'ansia di insegnare ciò che il bambino non ha imparato, per colmare le gravi differenze tra ciò che è e ciò che comporterebbe la sua età anagrafica, siamo portati a strafare, a pretendere che il bambino ci segua in un percorso abilitativo intensivo, senza pause, e otteniamo come risultato lo scatenamento di quei comportamenti indesiderabili che ben conosciamo.

Abbiamo parlato di alternanza di momenti di rilassamento e di attività, per cui, una volta trovati i modi per favorire il rilassamento, dobbiamo poi alternarli a momenti di apprendimento, ma anche per questi Lelord ci mette in guardia da certi luoghi comuni molto diffusi.

Uno di questi dice che, quando un bambino presenta delle carenze, dei ritardi, bisogna colmarli con un surplus di stimolazioni. Lelord ci insegna che il bambino autistico ha un difetto costituzionale della capacità di attenzione e di percezione: ha difficoltà a focalizzare l'attenzione nello spazio e a mantenerla nel tempo; si distrae per nulla e presta attenzione a qualsiasi cosa succeda. Dimostra dispersione nell'interesse al mondo esterno perché ha difficoltà a filtrare i messaggi, a mettersi in onda coi suoni. Riceve le stimolazioni deboli come se fossero forti. Non dispone della modulazione di frequenza e rischia di essere angosciato e sommerso dalla cacofonia dei rumori dell'ambiente. Ha una durata breve dell'attenzione e ha difficoltà a comprendere discorsi complessi.

Da queste evidenze si possono derivare quali logiche conseguenze alcune pratiche indicazioni abilitative. Se il bambino è tanto distraibile, l'ambiente in cui si svolge l'educazione deve essere privo di elementi distraenti, spoglio, silenzioso. Prima di iniziare una nuova attività, è bene fare il vuoto, nascondere gli oggetti dell'attività precedente in modo da focalizzare l'attenzione solo sugli oggetti che servono alla nuova attività. I rumori di fondo vanno tolti, per quanto possibile. La musica di sottofondo, tanto piacevole per molti di noi, è dannosa per un bambino che non ha la capacità di mettere uno stimolo nel sottofondo, che non è capace di filtrare gli stimoli. O si fa attività di ascolto della musica o si fa un'altra attività in silenzio.

Se il bambino ha scarsa motivazione, bisogna sfruttare al massimo tutto ciò che parte da una sua iniziativa, anche se maniacale. Non parlare troppo. Usare poche frasi chiare, semplici e verificare che siano state comprese.

I requisiti che secondo Lelord deve avere un buon educatore sono: tranquillità, reciprocità e disponibilità. Sono requisiti auspicabili per ogni educatore, ma indispensabili nel caso che l'educando sia autistico, in quanto la calma e la serenità favoriscono l'attenzione e la filtrazione dei messaggi.

Questi principi, che discendono quale logica conseguenza da acquisizioni ricavate da un'osservazione oggettiva di bambini piccolissimi e da osservazioni fatte in laboratorio con l'aiuto dell'elettroencefalogramma, stanno a monte dei metodi abilitativi specifici che precisano comportamenti e strategie educative. Danno una chiave di lettura dell'essere della persona autistica in base alla quale l'educatore, nella varietà delle situazioni della vita, può trovare gli atteggiamenti e i comportamenti di volta in volta utili per ottenere il massimo possibile dal suo educando in termini non soltanto di rendimento, ma anche e prima di tutto di benessere.

Ricordiamo infatti che spesso ci focalizziamo sui deficit, sulle scarse prestazioni, sullo scarso rendimento delle persone affette da autismo, dimenticando che certi comportamenti anomali e indesiderabili, come l'agitazione, l'irritabilità e le aggressioni, sono espressione di disagio e di sofferenza e la cura di qualsivoglia malattia deve mirare prima di tutto a lenire la sofferenza, che è presente ed evidente anche se gli autistici, avendo per definizione gravi carenze nella capacità di comunicare, non sanno dirci con parole chiare: «Io sto male. Sono agitato. Aiutami prima di tutto a calmarmi, a trovare un po' di pace».

Daniela Mariani Cerati

Bibliografia

- Barthélemy, C.; Hameury, L.; Lelord, G. *L'autismo del bambino. Terapia di scambio e sviluppo*, Expansion Scientifique Française, Paris 1997.
- Lelord, G. «Metodi clinici, biochimici ed elettrofisiologici per il controllo delle terapie», *Il Bollétino dell'Angsa*, anno secondo, gennaio-febbraio 1989, pp. 5-12.
- Lelord, G.; Sauvage, D. *L'autismo infantile*, Masson, Milano 1994.
- Lelord, G. *L'exploration de l'autisme*, Grasset, Paris 1998.

A proposito di CHAT

C'è una cosa sulla quale i maggiori esperti internazionali dell'autismo concordano, a prescindere dalla «scuola» in cui si riconoscono: più precoci e intensivi sono gli interventi, migliori saranno i risultati. Poiché nei sistemi sanitari di molti paesi, tra cui l'Italia, l'accesso agli interventi è spesso condizionato dal fatto di avere una diagnosi, c'è dunque interesse a che questa sia posta il più tempestivamente possibile.

Per quanto riguarda la diagnosi di autismo, sulla base delle definizioni e delle classificazioni dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (Oms), essa riposa sulla constatazione della presenza di un certo numero di comportamenti e incapacità, rilevati entro l'età di tre anni.

Tale constatazione è piuttosto agevole per chi conosce bene il bambino dalla nascita e/o passa con lui molte ore al giorno, come i familiari e le educatrici di asilo nido, però queste persone non sono legalmente abilitate a fare diagnosi; è invece molto più ardua per chi ha modo di vedere il bimbo solo per il tempo di una visita, come accade a tanti medici che sono invece abilitati a porre diagnosi. Ciò ha stimolato gli specialisti a creare test «rapidi», utilizzabili in ambito ambulatoriale, per il depistaggio (screening) dell'autismo. Quello più noto, finalmente in corso di diffusione anche in Italia, è il CHAT (Checklist for Autism in Toddlers), messo a punto e poi validato nel corso della prima metà degli anni '90 da un'équipe inglese. Esso è destinato a tutti i bambini, verso i 18-20 mesi, nell'ambito dei controlli di routine effettuati dai pediatri, o anche da personale paramedico come infermieri, puericultrici ecc., purché sufficientemente preparati.

I bambini che risultano sospetti di autismo in base ai risultati del CHAT vanno poi indirizzati a équipe multidisciplinari che possono confermare la diagnosi, mediante protocolli che richiedono osservazione prolungata, verso i due anni di età.

Negli ultimi tempi tuttavia la diffusione del CHAT in alcuni paesi con tradizione medico-organizzativa diversa da quella inglese, per la quale il test è stato ideato, senza che gli operatori conoscano o condividano la «filosofia» che sta dietro la sua applicazione, ha provocato alcuni «effetti perversi»:

- bambini dichiarati autistici e indirizzati a «prese in carico» esclusivamente psichiatriche sulla base dei soli risultati del CHAT, senza alcun accertamento medico ulteriore;
- diagnosi di autismo poste precocissimamente, addirittura nel primo anno di vita, anche qui in mancanza di qualsiasi altro accertamento o valutazione;
- l'esclusione a priori di qualsiasi disturbo organico in bambini che, pur avendo superato il CHAT a 18 mesi, manifestano successivamente i sintomi dell'autismo;
- l'applicazione del CHAT a bambini già grandicelli, per i quali non è indicato.

Per evitare che «distorsioni» di questo tipo si verifichino anche in Italia, è necessario avere chiari alcuni dati e vigilare.

1. Il CHAT è nato per essere amministrato sistematicamente a tutti i bambini in apparenza normali, che non siano affetti da anomalie visive, auditive, motorie, perché un bambino di 18 mesi malvedente, maludente o con difficoltà motorie potrebbe fallire gli stessi items del CHAT che fallisce un bambino autistico.

È abbastanza noto il fatto che una deprivazione precoce di esperienze sensori-motorie normali può sia dar luogo a comportamenti simil-autistici, sia aggravare notevolmente una situazione di disturbo dello sviluppo di per sé «lieve».

Ma molti ignorano che:

- un bambino può avere acuità visiva perfetta e tuttavia essere malvedente a causa di problemi di convergenza, disprassie o ipotonie a carico dei muscoli oculomotori, scotomi ecc., non visibili all'osservazione;
- situazioni di iper-acusia o acufeni nei bambini di età preverbale possono comportare le stesse difficoltà di comprensione e apprendimento del linguaggio verbale che si verificano nelle situazioni di ipo-acusia (sordità), con in più «disturbi del comportamento» maggiorati.

In Italia, nella maggior parte dei casi, pediatri e neuropsichiatri dell'infanzia non dispongono degli strumenti necessari a effettuare lo screening di tali anomalie, e occorre rivolgersi a centri specializzati per bambini maludenti, malvedenti, cerebrolesi ecc.

2. I bambini che manifestano ritardi o anomalie dello sviluppo psico-sensori-motorio già nel primo anno di vita possono anche essere autistici, ma è molto probabile che soffrano di disabilità plurime: le capacità specificatamente deficitarie nell'autismo non si sviluppano prima del secondo anno di vita neanche nei bambini normali, quindi una diagnosi esclusiva di autismo non si può ragionevolmente porre prima dei due anni di età. È chiaro che i bambini con disabilità evidenziate nel primo anno di vita devono beneficiare soprattutto di screening neurologici e valutazioni sensori-motorie complete, unitamente alle riabilitazioni funzionali indicate a ogni caso, a prescindere dal fatto che siano o no anche autistici.

3. Il CHAT è validato per depistare il disturbo autistico «tipico» (categoria F. 84.0 dell'ICD-10 dell'Oms), ma non è sensibile per tutte le sindromi dello spettro autistico (intera rubrica F. 84).

Ad esempio, la categoria F 84.3 (disturbo disintegrativo dell'infanzia, un tempo denominato «demenza di Heller») si applica a bambini che presentano sviluppo normale (compresa l'acquisizione della comunicazione non verbale e verbale) almeno fino ai due anni di età, e subiscono successivamente una drammatica regressione. Questi bambini potrebbero anche superare il CHAT a 18 mesi. Lo stesso vale per altri casi di sindromi dello spettro autistico variamente denominate (autismo atipico, disturbo pervasivo dello sviluppo non altrimenti specificato ecc.), che richiedono comunque gli stessi interventi precoci e intensivi di cui hanno bisogno i bambini affetti dalle forme più «tipiche».

Attualmente si stanno sperimentando varianti a più ampio «spettro» del test, come l'M-CHAT di un'équipe americana.

4. Molti bambini con autismo possono acquisire con un ritardo più o meno importante certe capacità che i bambini normali già possiedono a 18 mesi; il CHAT non li depisterà se viene somministrato a età più avanzate.

Ricapitolando, il CHAT è uno strumento valido per depistare tempestivamente i casi di disturbo autistico «nascosti» in una popolazione di bambini di 18-20 mesi apparentemente normali.

Ma non può essere utilizzato per identificare tutte le sindromi dello spettro autistico, né per includere o escludere dalla diagnosi bambini più piccoli o più grandi, né tantomeno per fare diagnosi differenziali in mancanza di screening completi e approfonditi delle funzioni sensoriali e motorie (comprese la motricità oculare, quella dell'apparato bucco-fonatorio ecc.), che vanno sempre eseguiti perché i casi di disabilità multiple sono frequenti ed è importante avere il quadro completo delle «limitazioni di capacità» di un soggetto per impostare interventi riabilitativi veramente efficaci.

Luciana Bressan

Maggio 2002

Bibliografia

«La diagnosi di autismo quando fa i primi passi», *Doctor pediatria* n. 3, 2002.

Baron-Cohen, S.; Allen, J.; Gillberg, C. «Can Autism be Detected at 18 Months? The Needle, the Haystack, and the CHAT», *British Journal of Psychiatry*, 1992.

Robin, D.L.; Fein, D.; Barton, M.L.; Green, J.A. «The modified checklist for autism in toddlers: an initial study investigating the early detection of autism and pervasive developmental disorders», *Journal of Autism and Developmental Disorders* n. 2, 2001.

Bressan, L. «Questione di parole: diagnosi», *Il Bollettino dell'Angsa* n. 3, 2000.

Questione di parole: ecolalia

Ho cercato la parola «ecolalia» nel vecchio dizionario della lingua italiana che ho a casa, edito negli anni Ottanta. Vi ho trovato: «1) (med) Ripetizione insensata di parole o frasi udite, frequente negli schizofrenici e negli idioti e, in forma più debole, nei bambini. 2) Ripetizione, nell'ambito di una frase parlata, della stessa parola o espressione (per es. voglio vedere cosa farà, voglio)».

È interessante osservare che si usa la stessa parola (ecolalia) per designare sia una ripetizione insensata (significato 1), sia una ripetizione che ha un senso (significato 2).

Gli «schizofrenici» e gli «idioti» sono probabilmente quelli che successivamente sono stati etichettati «psicotici» e «disabili intellettivi», però persino il mio vecchio dizionario riconosce che l'ecolalia è frequente anche nei bambini (normodotati!). Forse sarebbe il caso di non «fare di ogni erba un fascio».

Se consideriamo il processo normale di acquisizione del linguaggio negli esseri umani, vediamo che l'ecolalia (= ripetizione verbale) ne costituisce un elemento importante e universale: i bambini piccoli si «allenanano» molto a ripetere sillabe, poi parole o piccole frasi udite nel loro ambiente, ben prima di averne afferrato il significato e di saperle usare in modo funzionale alla comunicazione. Nel secondo anno di vita è frequente una vera e propria «fase ecolalica», che dura al massimo qualche mese: il bambino «ripete a pappagallo» quello che sente, sia immediatamente che «in differita», e solo successivamente, gradualmente, accede al senso delle parole o frasi che ha memorizzato. Specialisti del linguaggio hanno anche osservato una fase in cui ecolalia e uso comunicativo del linguaggio coesistono, e la produzione funzionale aumenta progressivamente mentre quella ecolalica diminuisce, finché la prima diventa preponderante. Durante l'apprendimento, in genere fra i 18 e i 30 mesi, sono anche frequenti le confusioni nell'uso dei pronomi (inversione di «io» e «tu», oppure il bambino usa solo la terza persona anche per designare se stesso ecc.) e altri «errori» che divertono molto gli adulti.

Anche dopo i tre-quattro anni di età, quando i bambini a sviluppo normale comunicano ormai correntemente e correttamente mediante il linguaggio verbale, l'ecolalia rimane una tappa importante per l'ampliamento del lessico, cioè per l'acquisizione di nuove parole ed espressioni prima sconosciute. In effetti, l'accesso alla comprensione piena dei significati è in molti casi un cammino più o meno lungo, nel quale i soggetti in età evolutiva procedono per tentativi ed errori.

Quando esistevano «bande» di ragazzini di età promiscua (famiglie estese e prolifiche, cortili ecc.), uno degli scherzi più comuni per i «grandi» era insegnare espressioni particolarmente scurrili ai più piccoli, e poi osservarne l'effetto quando gli innocenti angioletti le ripetevano «a pappagallo».

gallo» in presenza di adulti, i quali risolvevano sbrigativamente a suon di ceffoni il problema dell'insegnamento delle «abilità sociali», cioè quali espressioni sono inadatte a quali contesti e a quali circostanze.

Dapprima, la sberla sulla bocca faceva comprendere al bimbetto che «quella stringa di suoni» da lui memorizzata non si doveva ripetere alla mamma, ma solo fra compagni di gioco, anche se il suo significato preciso continuava a sfuggirgli. Esso gli sarebbe stato chiaro più tardi: se la frase conteneva allusioni di tipo sessuale, soltanto una volta raggiunta l'età di produrre certi ormoni e di fare certe esperienze.

Più in generale, tutti i bambini apprendono i vari livelli di significato delle parole ed espressioni della loro lingua in modo graduale, progressivo:

- dapprima i significati concreti, letterali, immediati, e un solo significato per ogni parola (nomi di persone, oggetti o azioni ben determinati);
- poi la polisemia e la deissi (la stessa parola può assumere molti significati, che variano secondo i contesti), in particolare:
 - a) significati che cambiano secondo il contesto spaziale (come i pronomi personali in italiano: la stessa persona può essere designata «io» o «tu» o «lui» a seconda della posizione di chi parla);
 - b) significati che cambiano secondo il contesto temporale: tipicamente, gli avverbi di tempo («domani» designa un giorno diverso a seconda che io lo dica di lunedì o di martedì).
- poi il senso derivato, astratto di parole ed espressioni già note nella loro accezione letterale, i sottintesi e così via.

Per rendersi conto di quanto il processo di acquisizione della propria lingua materna sia protratto nel tempo, basta considerare che molti bambini italiani non padroneggiano pienamente l'uso della «forma di cortesia» (lei o voi, secondo le regioni) e i «giochi di parole» basati sui doppi sensi prima degli otto-nove anni di età (ma possono ripeterli «ecolalicamente» anche prima); le metafore letterarie si insegnano solo a partire dalle medie eccetera.

Insomma, la comprensione dei significati nella propria lingua è un lungo processo per tutti, e tra «ripetizione completamente insensata», come potrebbe essere quella di un fonografo, e «piena consapevolezza del senso» esistono molte tappe intermedie.

Il linguaggio dei bambini normodotati è tipicamente un miscuglio di espressioni che possono situarsi a diversi stadi sul lungo cammino dell'acquisizione piena dei significati.

Del resto, chi non ha mai conosciuto adolescenti e giovani adulti che riescono a superare interrogazioni ed esami avendo capito solo parzialmente il significato di quello che hanno studiato, ma capaci di colmare le lacune ripetendo a memoria (dunque ecolalicamente) quello che c'era scritto sul libro di testo?

Ci sono poi bambini disabili per i quali i tempi di passaggio dalla fase ecolalica al linguaggio funzionale alla comunicazione sono prolungati: essi possono avere bisogno di aiuto (logopedia, pedagogia speciale) per percorrere tutte le tappe intermedie che vanno dalla «ripetizione insensata» alla piena comprensione. Tipicamente, è il caso di molti bambini ciechi o malvedenti dalla nascita o divenuti tali in età preverbale. E non c'è da meravigliarsene: è difficile poter capire il significato di una parola se, quando la sento e sono in grado di ripeterla, non vedo l'oggetto cui si riferisce la persona che parla.

I bambini precocemente ciechi poi non possono imparare spontaneamente il linguaggio non-verbale degli sguardi, delle mimiche, dei gesti, che tanto aiuta i bambini normodotati a disambiguare

i significati non univoci; così essi conservano più a lungo l'inversione pronominale (dicono «tu per designare se stessi eccetera).

Per questi bambini, come è noto, le informazioni visive carenti possono essere sostituite da informazioni tattili e sonore, ma ciò richiede un pazientissimo lavoro da parte di persone particolarmente esperte, e deve essere condotto in modo precoce e intensivo per non lasciare esiti di disabilità anche «mentale».

Molti bambini con autismo manifestano esattamente gli stessi problemi, con tempi di acquisizione del linguaggio funzionale ancora più rallentati: ma se non hanno usufruito di aiuti intensivi e precoci come previsto per i bambini non o malvedenti, è impossibile stabilire se questo sia dovuto alla sola disabilità «primaria» o anche alla mancanza di presa in carico adeguata.

Di fronte a un bambino già grandicello con produzioni verbali prevalentemente ecolaliche, si possono peraltro formulare molte ipotesi. Vediamole.

1. C'è un grave «ritardo di acquisizione»: anche se ha otto anni come età anagrafica, il bambino presenta il livello verbale della fase ecolalica (cioè, un'età di sviluppo del linguaggio intorno ai 15-20 mesi), in tal caso ripeterà singole parole o frasi brevi.

2. Il bambino è malvedente, o lo è stato a lungo in età preverbale (i primi tre anni di vita). In questo caso si rileveranno lacune anche nel linguaggio non verbale; tale ipotesi è da considerare seriamente per quei bambini che presentano sguardo sfuggente o evitante (possibilità di problemi di motricità oculare per ipotonie o fluttuazioni del tono muscolare a carico dei muscoli oculomotori, difetti di convergenza, diplopia ecc.), oppure guardano da posizioni inconsuete (possibilità di scotomi o «zone cieche»), oppure hanno disturbi del sonno (possibilità di anomalie del circuito che va dalle cellule della retina sensibili agli impulsi luminosi fino al chiasma ottico compreso, e che innesca i ritmi cicardiani nel cervello, fra cui l'alternanza sonno-veglia). Ricordo che in questi casi si può essere malvedenti anche se si dispone di acuità visiva perfetta.

3. Il bambino presenta disturbi dell'attenzione e/o della memoria immediata che gli impediscono di abbinare rapidamente le informazioni in modalità uditiva con le informazioni in modalità visiva, quindi ha difficoltà nella comprensione dei significati.

4. Il bambino percepisce uditivamente la stringa sonora del linguaggio verbale, ma non gli elementi prosodici (distribuzione di pause, accenti, transizioni) che permettono di suddividerla in unità di senso più piccole (parole, sintagmi); oppure, le sue risorse attenzionali limitate non gli consentono di compiere in parallelo due operazioni: la memorizzazione della sequenza di suoni e la manipolazione di tali unità di senso.

In entrambi i casi egli potrà «registrare» stringhe verbali sempre più lunghe via via che le capacità della memoria in modalità uditiva aumentano, ma solo come «blocchi rigidi», da riprodurre tali e quali, e ai quali attribuisce un «significato globale» talvolta pertinente, talvolta idiosincratico (se nessuno lo aiuta, deve sbrogliarsela da solo a indovinarlo!).

Gli sarà difficile costruire frasi nuove, comprendere la polisemia delle parole e la grammatica, ma potrà «ripescare» nel suo bagaglio di «frasi fatte», memorizzate, quelle applicabili al contesto: il livello di «comprensione del significato» delle sue emissioni ecolaliche differite può situarsi a una tappa intermedia qualsiasi lungo il percorso che va dalla «ripetizione completamente insensata» alla «piena consapevolezza del senso», e andrebbe verificato caso per caso.

5. Il bambino ha una malattia neurologica o una lesione cerebrale che limitano le sue capacità nella programmazione psicomotoria (sa cosa vorrebbe dire, ma non riesce a controllare l'emissione verbale).

6. Il bambino è affetto da demenza gravissima, e non può capire proprio niente. Emette suoni, finanche parole o frasi «registrate» come pure stringhe sonore, in modo casuale e senza alcun riferimento consapevole al mondo reale.

I casi di disabilità plurime non sono affatto rari, lo stesso soggetto potrebbe cumulare due o più dei problemi evocati. Ma questo non significa affatto che non ci sia niente da fare, come solo l'ipotesi n. 6 potrebbe far pensare. In tutti gli altri casi, abilitazione logopedica e pedagogia specializzata della comunicazione possono fare molto.

Proprio le esperienze abilitative condotte su bambini autistici hanno dimostrato che l'ecolalia «spontanea», che presuppone comunque la presenza di abilità nel campo dell'imitazione, può essere sfruttata come base sulla quale costruire un linguaggio verbale comunicativo, se si tiene conto delle molte tappe intermedie nell'acquisizione di significati socialmente condivisi dei bambini normodotati.*

Molti specialisti dello sviluppo sono ben consapevoli del fatto che le modalità di acquisizione del linguaggio nella prima infanzia non vanno confuse con le modalità di disintegrazione nei bambini più grandi o addirittura negli adulti, anche se certe manifestazioni possono presentare analogie. Ma, obiettivamente, chi ha esperienza di contatto prolungato con bambini nei primi tre anni di vita è un'esigua minoranza in tutte le professioni sanitarie, e per conseguenza anche in tutte le istanze decisionali, comprese le commissioni, nazionali e interazionali, che si occupano di classificazioni e standardizzazioni terminologiche.

Purtroppo, ho constatato che la stragrande maggioranza dei medici, a prescindere dalla specializzazione e dal grado accademico raggiunto, semplicemente ignora caratteristiche e requisiti dell'apprendimento del linguaggio verbale nei bambini piccoli.

E ciò rischia di indurre ancora a lungo molti professionisti in errori interpretativi e prese in carico che prescindono da una valutazione esaustiva delle esperienze sensori-motorie precoci di bambini disabili che presentano ecolalia, ma sarebbero suscettibili di accesso, almeno parziale, al linguaggio verbale funzionale, a patto di essere aiutati con modalità pertinenti, e diverse da soggetto a soggetto.

Luciana Bressan

Luglio 2002

* A questo proposito, ringrazio la giovane logopedista Stéphanie Longhin che mi ha consentito di consultare la sua tesi di diploma su «Dynamique de l'écholalie et (ou) de l'imitation verbale dans la mise en place d'une communication langagière chez l'enfant autiste (étude de cas)», discussa nel luglio 2000 all'Université de Franche-Comté, e dalla cui bibliografia sono tratti alcuni dei riferimenti sopra citati.

Bibliografia

- Fay, W.H.; Schuler, A.L. *Emerging language in autistic children*, Edward Arnold, London 1980.
- Prizant, B.M. «Language acquisition and communicative behavior in autism: toward an understanding of the "whole" of it», *Journal of Speech and Hearing Disorders*, pp. 286-296, August 1983.
- Nadel, J.; Peze, A. «Communication productive et communication en écho: un an d'évolution chez un enfant autiste», *Neuropsychiatrie de l'Enfance*, 40, pp. 553-558, 1992.

Parisse, C. «Cognition and language acquisition in normal and autistic children», *Journal Neurolinguistics*, 12, pp. 247-269, 1999.

Brousse, C. «L'orthophoniste face à l'autisme», *Glossa*, pp. 22-30, 2000.

Errata corrige

L'articolo «Dopo di noi» pubblicato sullo scorso numero del *Bollettino dell'Angsa* (n. 213, febbraio-maggio 2002, pag. 48), riporta erroneamente delle righe di testo che non fanno parte dell'articolo. In particolare, ci riferiamo al testo che segue immediatamente il ringraziamento dell'autrice (Anche per l'adulto...).

Ci scusiamo con i lettori per la involontaria svista.

PRESENTAZIONE DELL'ANGSA

L'Angsa è stata fondata nel 1985 per iniziativa di un gruppo di genitori di soggetti autistici. Non ha scopi di lucro e le attività degli associati sono prestate in forma gratuita.

L'Angsa è la più grande associazione italiana che si occupa esclusivamente dell'autismo, presente, con gruppi di propri associati o associazioni locali, in tutte le regioni (si allega l'elenco delle associazioni locali).

L'Angsa è impegnata a dare una speranza e un futuro dignitoso alle persone colpite da autismo, sostenendo le famiglie, diffondendo una corretta informazione, sollecitando la ricerca scientifica e gli interventi sanitari di provata efficacia al fine di raggiungere il massimo di integrazione possibile.

L'Angsa, sulla base della moderna interpretazione della sindrome autistica, come conseguenza di danni organici, ritiene necessario abbandonare le vecchie e false ipotesi sull'origine dell'autismo, come quelle psicanalitiche, sistemiche, dinamiche ed etologiche che pretendono l'esistenza di un autismo psicogeno non organico. Di conseguenza vanno radicalmente cambiate le strategie di intervento ancora in atto in alcune parti del Paese. Occorre superare le soluzioni di pura assistenza e applicare le strategie di pedagogia speciale, già sperimentate e validate in Italia e all'estero da decine di anni, che offrono la possibilità di approntare percorsi educativi individualizzati all'interno di strategie appositamente create per gli autistici.

Dal 1989 l'Angsa fa parte dell'Associazione Internazionale Autism Europe che unisce i rappresentanti delle organizzazioni di genitori di soggetti autistici di tutta Europa.

L'Angsa partecipa alle riunioni del Consiglio di Amministrazione e collabora alla preparazione dei convegni mondiali promossi da Autism Europe ogni quattro anni, in cui vengono presentate le più recenti acquisizioni effettuate nel campo dell'autismo.

L'Angsa pubblica *Il Bollettino dell'angsa* diretto a genitori, operatori e tecnici del settore, in cui vengono diffuse notizie, articoli, traduzioni di studi di esperti sull'autismo e contributi dei genitori stessi.

PRINCIPALI ATTIVITÀ DELL'ANGSA

- Promozione della famiglia quale risorsa fondamentale per i soggetti autistici da un punto di vista riabilitativo, in collaborazione stretta con gli operatori.
- Collaborazione con gli enti pubblici preposti al trattamento, all'istruzione e all'assistenza delle persone affette da autismo.
- Organizzazione di seminari e convegni internazionali aperti a tutti, senza barriere ideologiche e posizioni preconcepite.
- Organizzazione di corsi specialistici sull'autismo per l'aggiornamento degli operatori scolastici, sanitari e assistenziali.
- Scambio di informazioni con le associazioni europee di genitori di soggetti autistici per un fronte delle soluzioni proposte nei vari paesi.
- Sostegno e informazione alle famiglie con riunioni periodiche e articoli pubblicati in *Bollettino dell'angsa*.



angsa

O

N

L

U

S