

IL BOLLETTINO

Associazione Nazionale

Genitori Soggetti Autistici

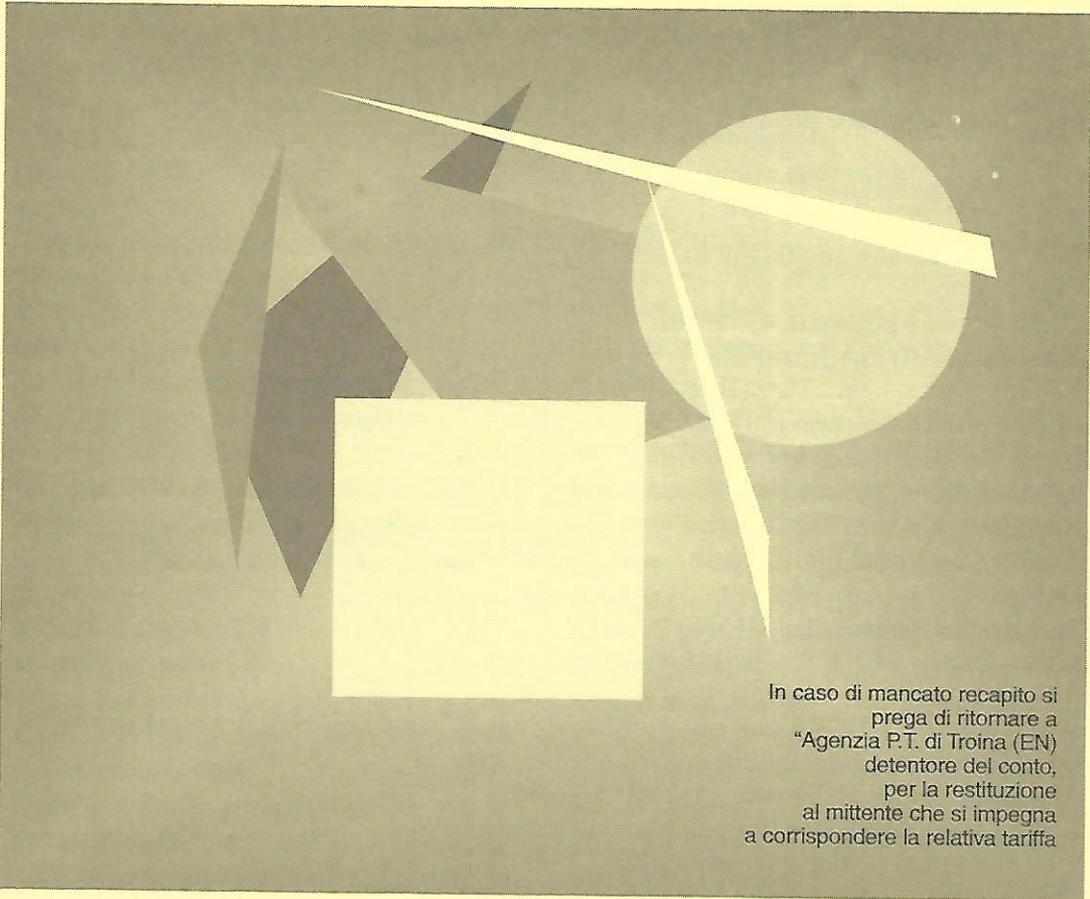
dell' **angsa**

Anno XVI N. 6-2002/1-2003
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	«Possiamo e vogliamo stare...»	pag. 52
		«Il modello di intervento...»	pag. 53
		«Corso pratico di strategie...»	pag. 54
		«Perché autistico?»	pag. 55
		«Autismo e altri disturbi...»	pag. 58
		«I Venerdì del CDH»	pag. 59
		Laboratorio Psicoeducativo...	pag. 60
RICERCA SCIENTIFICA		RESOCONTI CONVEGNI	
Grandi finanziamenti per la ricerca sull'autismo in Usa	pag. 5	XIX Congresso Nazionale S.I.NP.I.A	
Confronto tra i servizi...		di Linda Caffarelli Patanè	pag. 62
di Paola Facchin, Silvia Manea	pag. 6	Convegno a Barcellona...	pag. 64
Giochi di parole		Farmaci e autismo	
di Luciana Bressan	pag. 9	di Luciana Bressan	pag. 65
Guida all'inserimento lavorativo di persone disabili	pag. 13	LETTERE AL DIRETTORE	
L'autismo è in aumento?	pag. 16	Lettera di Natale	pag. 67
Norvegia, c'è un virus dietro l'enigma dell'autismo?	pag. 17	Messaggio da un amico	pag. 67
I costi dell'autismo	pag. 17	Dopo le riflessioni di un sacerdote	pag. 68
Autismo e malattie gastrointestinali	pag. 18	Un ragionevole compromesso...	pag. 69
		Autismo, l'integrazione...	pag. 70
		Lettera dalla Danimarca	pag. 72
		Che fare se si tratta di asperger?	pag. 72
		NEWS	pag. 74
VITA ASSOCIATIVA		VITA VISSUTA	
Autismo, i percorsi terapeutici abilitativi		La storia di Ilaria	pag. 90
di Domenico Raso	pag. 20	Una favola vera	pag. 91
I bambini nel labirinto	pag. 21	RECENSIONI	
Comunicato stampa della Fish	pag. 27	Buone prassi di integrazione scolastica	
Alunni in situazione di handicap	pag. 29	di Daniela Mariani Cerati	pag. 96
La scuola e gli alunni con autismo		Biological treatments for autism and PDD	
di Patrizia & Tiziano Gabrielli	pag. 30	di Roberto D'Alessandro	pag. 99
Lettera dal Ticino		Autismo. Indagini sullo sviluppo mentale	
di Renata Roberto e Luca Noseda	pag. 37	di Carlo Hanau	pag. 100
Lettera al Presidente della Repubblica		Strategie di intervento...	pag. 102
di Franco Bompreszi	pag. 39	ASSOCIAZIONI REGIONALI	
Indennità di frequenza e asili nido	pag. 41	Emilia Romagna	pag. 103
Integrazione italiana e specializzazione		Abruzzo	pag. 105
di Daniela Mariani Cerati	pag. 41	Sardegna	pag. 108
ANNUNCI CONVEGNI			
Analisi e modificazione...	pag. 44		
«L'autismo ed i disturbi...»	pag. 45		
Un territorio, un governo?	pag. 46		
Seminario sul sistema di...	pag. 46		
Autismo e disordini pervasivi...	pag. 47		
Dal programma respiro...	pag. 50		
«Autismo: dalla ricerca...»	pag. 51		

EDITORIALE

Cari soci dell'Angsa,

l'occasione dell'Anno europeo della disabilità ci chiama ad elaborare alcune riflessioni che comprendono sia gli obiettivi sia i contenuti del lavoro dell'associazione.

Anche quest'anno l'Angsa si prepara ad organizzare per il prossimo 2 giugno la seconda Giornata nazionale dell'autismo. Ogni associazione e sede regionale si dovrà preparare a quella scadenza, mettendosi in sintonia con il progetto comune, che verrà deliberato in occasione del prossimo consiglio direttivo e ha lo scopo finale di effettuare una raccolta di fondi da destinare alla ricerca scientifica. Per la riuscita dell'iniziativa è necessaria una collaborazione attiva e propositiva da parte di tutti.

Sono in corso di preparazione alcuni convegni organizzati in collaborazione con altre associazioni locali. Vi consigliamo caldamente di partecipare numerosi. Nelle pagine di questo Bollettino trovate già quelli definiti. In particolare segnaliamo che la collaborazione con l'Angsa ci consente di presentare un convegno di grande spessore scientifico a Palermo, che per la partecipazione di pubblico non trova eguali.

Da un punto di vista organizzativo si deve purtroppo registrare una insufficiente integrazione tra le varie associazioni regionali, sia tra loro sia con la sede nazionale. Spesso si assumono scelte che si allontanano troppo dalla linea «politica» che l'Angsa ha scelto di perseguire. È un fatto che può essere spiegato dalla recente trasformazione dell'Angsa, che da associazione unica nazionale è divenuta federazione, ma è una anomalia che bisogna correggere. Perciò cominceremo a preparare la bozza di un regolamento, così come prevede lo statuto, dove le attività delle associazioni regionali verranno meglio coordinate.

Per quello che ci riguarda, sul fronte della politica sociale del governo e delle regioni si registrano delle negligenze nell'attenzione ai bisogni assistenziali delle persone autistiche, e più in generale dei disabili gravi. La legge finanziaria privilegia soltanto certe categorie di disabili e ne dimentica altre, soprattutto le più bisognose, continuando una linea politica che non possiamo condividere.

I temi in programma per la conferenza nazionale sulla disabilità organizzata dal governo per il prossimo 15 e 16 febbraio dimostrano una volta di più che non siamo ancora riusciti a chiarire il concetto del bisogno primario e prioritario che viene da duecentomila persone in condizione di handicap grave, che include la stragrande maggioranza dei nostri figli. Il guaio è che ci manca ancora la piena e condivisa solidarietà di molte altre organizzazioni di volontariato, prima ancora delle presa di coscienza dei nostri governanti.

Senza entrare nella politica (ma come si fa a non parlarne?), da questo governo mi aspettavo molto pragmatismo, centrato sull'analisi dell'efficienza (il bilancio costi/benefici) e di conseguenza un'attenzione verso i più bisognosi, che richiedono maggiori risorse. Mi attendevo eventualmente un utilizzo spinto delle varie forme di appalto dei servizi, anche se per questa materia non sarebbero auspicabili. Invece niente di niente.

Manifestando una cultura zero tagliato hanno risolto il problema «comprandosi» l'amicizia delle associazioni storiche che sulla carta registrano milioni di iscritti (ve li immaginate tutti gli invalidi civili iscritti di ufficio ad una associazione? Bene, immaginateveli! Perché anche i nostri figli fanno numero visto che anche loro sono invalidi) ai quali assegnare per legge un mucchio di soldi. Questa prassi è venuta in uso sia a livello centrale sia regionale, come si conviene ad un'efficiente macchina organizzativa, e la Calabria si è distinta per rapidità di esecuzione.

Ed i disabili psicofisici gravi, quelli, per intenderci una volta per tutte, che hanno bisogno di assi-

stenza continuativa notte e giorno, quelli che scassano le famiglie e le riducono sul lastrico perché sono costrette a diventare servi dei propri familiari disabili? Questi familiari sono costretti a chiudersi sempre più in se stessi diventando «portatori sani» di disabilità, quelli per i quali non esistono più i tempi né la possibilità di studiare, lavorare e divertirsi.

Li dobbiamo sopprimere? Lo sapete o no che davanti al fatto di cronaca di un genitore che uccide il figlio disabile grave gli altri pensano che la differenza stia soltanto nel fatto che loro non hanno il coraggio di fare altrettanto? È di questa categoria di famiglie che mi preoccuperei prima ancora del vasto mondo del bisogno, che pure è tanto.

Però ci vogliono leggi apposite ed apposite risorse. Se si mettono tutte le risorse nello stesso capitolo di spesa, la categoria dei gravi e gravissimi ne risulta svantaggiata. Non è organizzata e combattiva come altre, poiché vive in un contesto di isolamento sociale: uno stato che si rispetti non deve approfittare di questa di debolezza per emarginarli.

Non raccontateci la favola che invece è stato tutto risolto con l'approvazione della legge 328 del 2000, che prevede i piani personalizzati di assistenza. In alcune regioni non ne abbiamo mai visto uno e soprattutto si tratta di una regola che si può applicare laddove ci sono le risorse.

Per i disabili gravi, come quelli di cui stiamo parlando, e per le loro famiglie è necessario da subito che si stabiliscano congrui livelli essenziali di assistenza sanitaria, sociosanitaria e sociale, validi come minimo garantito per legge dello Stato in tutte le Regioni, in tutti i Comuni e in tutte le scuole.

Il DPCM del 29.11.2001 (Livelli essenziali di assistenza) di recente convalidato dall'art.54 della legge finanziaria, deve essere completamente rivisto, perché così com'è risulta uno strumento per risparmiare risorse pubbliche e semmai peggiora la situazione dei più gravi, ai quali chiede una compartecipazione maggiore, in caso di ricovero in residenze.

La proposta di legge del fondo per non autosufficienti elaborata dalla giunta del Trentino (n. 209 del 13.11.2002) prevede valori unitari mensili di prestazioni monetarie e in natura di servizi graduati per gravità dei bisogni: a domicilio, da 550 euro per i meno gravi fino a 1812 per i più gravi; in residenza, da 1300 euro fino a 2750. L'assistito (e solo lui) dovrà partecipare alle spese alberghiere con un importo massimo di 400 euro. Si attivino immediatamente delle risorse obbligatorie in modo da consentire una vita dignitosa alle famiglie per poi applicare il sistema della 328.

Come vedete, da un po' di tempo trattiamo più i temi sociali che quelli strettamente sanitari. Non è meno importante l'uno o l'altro, ma volevamo semplicemente rendere coscienti le famiglie che non ci occupiamo soltanto delle varie terapie e che non siamo impreparati a gestire il problema dopo il primo periodo di vita.

Come associazione riteniamo di rappresentare i nostri soci solo quando riusciamo ad interpretare i loro bisogni, la loro rabbia e la loro frustrazione.

Giovanni Marino

La classifica dei paesi d'Europa riguardo all'integrazione delle persone disabili vede l'Italia come punto di eccellenza per l'inserimento scolastico, mentre ad altri paesi spetta la palma per l'abbattimento della barriere architettoniche, per l'inserimento lavorativo, per la riabilitazione, per la legislazione e l'assistenza.

Sia negli articoli sia nelle lettere dell'attuale Bollettino si evidenziano alcune di queste sofferenze. L'auspicio è che l'Anno europeo delle persone con disabilità e il processo di unificazione dell'Europa possano vedere la realizzazione della «condizione di miglior favore» e cioè di un'Europa dove le «migliori prassi» di ogni paese si diffondano a tutti gli altri.

BUON ANNO EUROPEO DALLA REDAZIONE DEL BOLLETTINO!

L'Angsa è vivamente grata alla professoressa Flavia Franzoni Prodi per il generoso contributo personale offerto in occasione del pranzo di solidarietà svoltosi a Bologna. Oltre all'onore della sua presenza e all'assidua attenzione ai problemi dell'autismo, ha voluto anche contribuire economicamente all'organizzazione dell'associazione.

*Il presidente Angsa
Giovanni Marino*

Grandi finanziamenti per la ricerca sull'autismo in Usa

Gentilmente tradotto da Alba De Giovanni

I ricercatori statunitensi nel campo dell'autismo si trovano di fronte alla favorevole prospettiva di dovere aumentare le loro cifre per approfittare di nuovi sostanziali finanziamenti istituiti per tale ricerca. Gran parte del denaro proviene dal Children's Health Act, una legge approvata dal Congresso nel 2000, che tra l'altro prevede la creazione di cinque nuovi centri di ricerca sull'autismo entro il 2003.

I primi due centri finanziati con tale programma – Università di Yale e della North Carolina – si divideranno 19 milioni di dollari nei prossimi cinque anni. Questa somma rappresenta un ulteriore finanziamento concesso ai National Institutes of Health (NIH) per la ricerca sull'autismo che lo scorso anno ammontò a 56 milioni di dollari.

I nuovi centri si aggiungeranno a quelli già esistenti sulla ricerca sull'autismo presso entrambe le istituzioni finanziando numerosi studi su strategie di diagnostica e di terapia. Ad esempio alcuni ricercatori di Yale hanno recentemente evidenziato che i soggetti autistici sembra usino la stessa regione del cervello per guardare sia i volti sia gli oggetti, mentre di solito si usano aree diverse del cervello per guardare i volti (Arch. Gen. Psychiatry, 331, 57, 2000).

Altre recenti ricerche si sono focalizzate sull'identificazione dei fattori genetici. «Ci sono parecchi cromosomi che sono stati identificati come probabili geni responsabili dell'autismo» dice Ami Klin, professore associato di psichiatria infantile a Yale e uno dei due ricercatori che guiderà il nuovo centro universitario. Ma Klin mette in guardia e spiega: «I migliori modelli di studi sull'autismo dicono che stiamo per avere un numero che va forse da 5 o 6 a 20 o 30 geni differenti responsabili della malattia». Così i progressi sull'identificazione dei geni procedono lentamente. Ci si aspetta che tutti i cinque nuovi centri raccolgano dati genetici dai pazienti in modo da poter rendere più veloce la ricerca.

Ironicamente il Congresso può essere stato spinto a incrementare i finanziamenti della ricerca riguardante la patologia da uno dei più controversi aspetti della ricerca sull'autismo: se l'incidenza della malattia sia in aumento. Alcuni studi epidemiologici sostengono che lo sia, ma alcuni critici hanno sostenuto che una migliore consapevolezza e diagnosi può spiegare molti cambiamenti (Nature Med. 7,645, 2001).

Accelerare la ricerca per indirizzare questi finanziamenti però richiede di più che un atto legislativo. Al fine di preparare il necessario lavoro di base il programma istitutivo dei centri, chiamato «Studies to Advance Autism Research and Treatment (STAART)», ha proceduto in due fasi. Dapprima l'NIH ha dato concessioni di un anno a sei istituzioni per aiutare a renderle più competitive nella ricerca sull'autismo. Quelle ed altre istituzioni potrebbero poi richiedere assegnazioni maggiori, cioè di cinque anni, che porteranno effettivamente alla realizzazione dei nuovi centri.

«Il problema oggi è quello di avere un numero sufficiente di scienziati che siano clinici oltre che scienziati... con il duplice fine di occuparsi dei pazienti e di fare ricerca» dice Klin. E aggiunge: «abbiamo bisogno di un maggior numero di persone esperte nel campo per poter trarre il massimo vantaggio dai nuovi fondi».

Confronto tra i servizi che si occupano di disturbi generalizzati dello sviluppo e le famiglie nella Regione Veneto: modalità operative, criticità e bisogni

Paola Facchin, Silvia Manea

Osservatorio Regionale della Patologia in Età Pediatrica

Unità di Epidemiologia e Medicina di Comunità – Dipartimento di Pediatria – Università di Padova

Per più di vent'anni, da quando è stato descritto da Kanner (1), l'autismo è stato ritenuto una patologia psicogenetica (2) e qualsiasi ipotesi biologica veniva fortemente respinta. Tuttavia varie evidenze hanno progressivamente imposto la presenza di basi biologiche nell'autismo (3), che però faticano ad essere riconosciute come tali nel lavoro assistenziale dei servizi.

La varietà e la molteplicità dei problemi associati all'autismo richiedono spesso un approccio integrato multidisciplinare al paziente affetto e alla sua famiglia. Tutti i soggetti richiedono uno speciale intervento educativo e alcuni interventi comportamentali (4) e molti traggono beneficio da una terapia farmacologica (5). Manca tuttavia un orientamento terapeutico e riabilitativo universalmente accettato, pertanto l'offerta assistenziale ai soggetti con Disturbi Generalizzati dello Sviluppo (DGS) appare eterogenea e aspecifica.

Per quanto riguarda le famiglie con soggetti autistici al loro interno, esse vivono delle difficoltà particolari in molti aspetti della loro vita quotidiana, dalle relazioni alle questioni finanziarie, alla vita sociale e ricreativa, che possono, in alcuni casi, intaccare le risorse familiari e rendere complesso il processo di adattamento e il raggiungimento di un nuovo equilibrio (6) (7) (8).

Scopo del presente lavoro è stato quello di rilevare i vissuti, i bisogni e i percorsi di vita delle famiglie dei soggetti affetti da Disturbi Generalizzati dello Sviluppo (DGS) e confrontare la realtà delle famiglie con quella percepita dalla rete istituzionale di supporto e assistenza; verificare, poi, se il punto di vista delle famiglie con un minore con DGS divergesse da quello di famiglie con minori senza disabilità, con disabilità fisiche (motorie e sensoriali) o con altri tipi di disabilità mentale (ritardo mentale).

Il lavoro si è svolto in due fasi in sequenza. La prima fase è consistita nell'inventario delle attività svolte dalla rete dei servizi della Regione Veneto che si occupano di pazienti con DGS attraverso la compilazione di un questionario, distribuito da ogni Azienda sanitaria regionale ad ogni responsabile dei servizi, indagante l'organizzazione interna del servizio, le caratteristiche dei pazienti autistici seguiti, gli strumenti e le classificazioni di diagnosi utilizzate, la tipologia di trattamento terapeutico e riabilitativo utilizzata, le problematiche ritenute prioritarie.

La seconda fase è consistita in un'indagine presso le famiglie. L'indagine si è giovata di un disegno di studio di tipo caso-controllo; i casi sono rappresentati da 14 famiglie con soggetti con DGS e i controlli da 3 coppie di famiglie con soggetti di pari età e sesso e abitanti nelle stesse Asl della regione senza alcuna disabilità, con disabilità fisiche e con ritardo mentale puro, per un totale di 84 controlli. A ciascuna famiglia contattata è stato somministrato, in un'intervista domiciliare, un questionario indagante le caratteristiche del soggetto affetto congiunto, l'iter diagnostico e il trattamento seguiti, il vissuto della famiglia.

Per quanto riguarda la prima parte del lavoro, l'inventario dei servizi, si sono ottenute informazioni circa le attività svolte da 52 servizi rappresentanti tutte le Aziende sanitarie locali del Veneto. I servizi analizzati sono risultati di dimensioni molto diverse tra loro e con un'ampia variabilità nella dotazione d'organico e nella tipologia delle figure professionali presenti nel servizio.

Il totale dei pazienti seguiti in regione dai servizi analizzati risulta pari a 1.749 casi. La classe d'età più rappresentata è la 0-14 con 1285 pazienti, pari al 78,4% del totale. I pazienti di età superiore ai 19 anni rappresentano invece solo l'11,3% del totale, con 185 unità. La casistica dei minori è compatibile con le stime di prevalenza che si trovano in letteratura, mentre quella degli adulti è di molto inferiore.

La diminuzione del numero dei pazienti autistici all'aumentare dell'età non è ascrivibile ad una reale diminuzione della casistica, in quanto i pazienti autistici presentano un'aspettativa di vita uguale ai soggetti sani e la malattia ha carattere cronico, ma possiamo supporre sia dovuta a dinamiche interne ai servizi, infatti il diciottesimo anno d'età corrisponde al passaggio dai servizi di neuropsichiatria infantile a quelli psichiatrici dell'adulto e rappresenta, in questo modo, un momento critico sul quale agire per fare in modo che i percorsi assistenziali siano omogenei.

Solo il 2,2% dei servizi afferma di comunicare subito la diagnosi ai genitori, mentre il restante 97,7% la comunica con un tempo più o meno differito, fino ad affermare che è «molto frequente non comunicarla affatto» nel 4,3% dei servizi. In più, il 68,1% dei servizi afferma che può succedere, anche se molto raramente, che non sia possibile comunicare la diagnosi ai diretti interessati.

La comunicazione della diagnosi, dopo la sua definizione, rappresenta un punto critico importante, in quanto una comunicazione chiara e tempestiva è fondamentale per l'instaurarsi di una buona alleanza paziente-famiglia-operatore, riduce i frequenti pellegrinaggi delle famiglie alla ricerca di risposte che non trovano nei servizi vicini e permette di definire il prima possibile un percorso terapeutico-assistenziale condiviso.

Dai risultati del nostro studio emerge la presenza di una latenza da parte dei servizi nella comunicazione della diagnosi fino alla possibilità di non comunicarla affatto. I servizi sembrano mostrare una ritrosia nell'affrontare il carico di problematiche connesse ad una diagnosi di questo tipo, la necessità di una presa in carico completa e continuativa del paziente e della famiglia, la mancanza di un trattamento risolutivo e la caratteristica cronico-invalidante propria di questa patologia. Questo rappresenta una criticità importante in vista di una riorganizzazione dei servizi.

Per quanto riguarda il percorso diagnostico, i servizi sembrano ancora legati ad un'impostazione eziologica di tipo psicodinamico, oramai superata in tutta la letteratura scientifica più moderna. Infatti, gli accertamenti che vengono eseguiti più frequentemente, comparando tutti i servizi, sono: anamnesi individuale (97,9%) e familiare (100%) ed esame obiettivo neurologico (89,6%), colloqui psicologici (83,3%) e neuropsichiatrici (93,8%) al paziente, colloqui psicologici alla famiglia (95,8%).

Vengono eseguite meno spesso tutte le indagini volte alla ricerca, quando possibile, della causa biologica. Infatti, le valutazioni che vengono eseguite con minore frequenza dai servizi in fase diagnostica sono: esame obiettivo generale (70,8%), elettroencefalogramma (75%) e profilo ematologico biochimico generale (70,8%), valutazioni strumentali (21%), diagnostiche per immagini (53,1%), test biostrumentali od altro (analisi del liquor: 0%; TORCH e altri test sierologici: 35,4%; profilo biochimico specifico: 50%; cariotipo: 64,6).

Anche nel versante delle tipologie di trattamento offerte dai servizi ai pazienti autistici risultano più frequenti le terapie non specifiche per i DGS o rispecchianti ancora l'influenza della teoria psicodinamica. Infatti, i trattamenti più frequentemente offerti dai servizi sono: il supporto psicologico alla famiglia (85,7%) e l'inserimento scolastico con insegnante di sostegno (77,6%); sono invece molto rari: l'inserimento lavorativo (28,6%), terapie di tipo educativo (12,2%) o

comportamentali (22,4%), la terapia occupazionale (12,2%) e la terapia farmacologica (10,7%). Emerge quindi una straordinaria frammentazione e variabilità dei percorsi diagnostici utilizzati a cui fa seguito, peraltro, un'offerta assistenziale assolutamente stereotipa e generalmente del tutto aspecifica, influenzata soprattutto dall'impostazione culturale e scientifica del servizio più che dalle variabili legate al paziente.

Dalla seconda parte del lavoro, l'indagine sulle famiglie, emerge che le famiglie con DGS presentano delle caratteristiche peculiari rispetto ai controlli. La presenza di disabilità del minore aumenta la probabilità che la famiglia naturale si rompa: ciò infatti avviene nell'11% dei casi con disabilità fisica, nel 14% di quelli con ritardo mentale, contro il 7% delle famiglie che non hanno minori disabili. Questo fenomeno peraltro è estremamente più accentuato nel caso che la disabilità del minore sia data da un DGS: in questa circostanza il 36% delle famiglie si rompe.

La presenza di un minore con DGS induce notevoli cambiamenti rispetto all'organizzazione della struttura familiare originaria. In particolar modo, nel 64% dei casi la madre ha limitato o cambiato o rinunciato alla sua attività lavorativa. Ciò avviene anche per il 22% dei padri. Anche le altre famiglie con minori disabili presentano maggiori cambiamenti nella loro organizzazione rispetto a ciò che avviene nelle altre famiglie con minori senza problemi.

Le famiglie di bambini con DGS si differenziano dalle altre soprattutto per due aspetti: il più pesante carico di rinunce riguardo ai progetti futuri (50% di esse lamentano dolorose rinunce contro il 37% delle famiglie con altre disabilità e il 19% dei controlli) e la più rilevante rinuncia dei genitori ad ogni richiesta per se stessi. Pur lamentando nel 22% dei casi un'assoluta assenza di tempo libero, richiedono tempo, vacanze ed altro per sé nella quota più bassa di tutte le altre famiglie. Tutte le famiglie di ciascuno dei 4 gruppi a confronto lamenta una serie di problemi nei loro rapporti con i servizi. I problemi più ricorrenti attorno ai quali si aggrega una maggior insoddisfazione sono: mancanza di competenza, organizzazione, informazione e comunicazione.

Le famiglie con minori con DGS ricevono molto frequentemente supporti informali (79%) da parte di parenti ed amici, ma spesso anche a pagamento, mentre le famiglie con minori con disabilità fisica nel 61%, quelle con minori con ritardo mentale nel 39% e quelle con minori non disabili nel 36%.

Le famiglie di minori con DGS sono più critiche rispetto alla scuola normale e tendenzialmente più favorevoli ad un approccio educativo «speciale». Ciò è ribadito anche dalla grande adesione alla prospettiva di una terapia residenziale (50% molto d'accordo, contro 28% di disabili fisici e 25% di quelli mentali). Anche la prospettiva che il bambino stia in futuro in una comunità e non in famiglia (tematica del «dopo di noi») è più accettata dalle famiglie con minori con DGS (29%) rispetto a quelli con disabilità fisica (14%). In questo caso però è il ritardo mentale a portare alla maggiore adesione a questa prospettiva futura (39%).

Dai risultati del lavoro emergono i seguenti aspetti critici: dispersione dei pazienti autistici in un alto numero di servizi con disomogeneità delle scelte assistenziali e aspecificità dei trattamenti; frattura tra l'assistenza di questi soggetti fino ai 18 anni e l'età successiva; parzialità dell'assessment diagnostico messo in atto. Da questo deriva una difficoltà nel predisporre delle offerte globali di servizio capaci di andare incontro ai bisogni molto complessi delle famiglie, che paiono soffrire di pesanti ricadute nella loro salute globale e dei singoli membri, ricadute per le quali non vengono predisposti adeguati interventi di sostegno.

Azioni strategiche per la programmazione regionale futura risultano: l'omogeneizzazione degli

strumenti classificatori utilizzati e la predisposizione di offerte di trattamento più specifiche, efficaci e gradite all'utenza, attraverso la creazione di un gruppo di lavoro, a livello regionale, comune tra i professionisti che operano nel campo e le associazioni d'utenza; la creazione di una scheda individuale che permetta, da un lato di raccogliere il flusso dei pazienti nella fase di passaggio attraverso il 18° anno di età dai servizi che si occupano del bambino a quelli che si occupano dell'adulto, e dall'altro di monitorare la globale evoluzione della situazione regionale; infine, la predisposizione di corsi di formazione specifici agli operatori coinvolti riguardanti la comunicazione della diagnosi.

Bibliografia

1. Kanner L. «Autistic disturbances of affective contact», *Nervous Child*, 2: 217-250, 1943.
2. Winnicott D.W. «La preoccupazione materna primaria». In: *Dalla pediatria alla psicoanalisi*, Ed. Martinelli, Firenze 1975.
3. Lauritsen M., Mors O., Mortensen P. B., Ewald H. «Infantile autism and associated autosomal chromosome abnormalities: a register-based study and a literature survey». *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, Vol. 40, No. 3, pp. 335-345, 1999.
4. Smith T. et al. «Intensive behavioral treatment for preschoolers with severe mental retardations and pervasive developmental disorder». *Am. J. on Mental Retardation*, 102: 238-249, 1997.
5. Hosseim Fatemi S., Realmuto G. M., Khan L., Thuras P. «Fluoxetine in treatment of adolescent patients with autism: a longitudinal open trial». *Journal of Autism and Developmental Disorders*, Vol. 28, No. 4, pp. 303-307, 1998.
6. Sanders J., Morgan S.B. «Family stress and adjustment as perceived by parents of children with autism or Down Syndrome: implications for intervention». *Child and Family Behavior Therapy*, 19: 15-32, 1997.
7. Blair P. et al. *Parental perceptions of the lifestyle changes associated with having an autistic child: a gender comparison*, 1996.
8. Marsh D.T. *Families and Mental Retardation*. New York, Praeger Publishers, 1992.

Giochi di parole

Cercando una parola sul dizionario, la si trova spesso seguita da vari numerini, che rimandano ad altrettanti significati più o meno imparentati, derivati, figurati, metaforici ecc., ma comunque distinti, e spesso tradotti in un'altra lingua con molte parole diverse. I linguisti chiamano questo fenomeno polisemia = pluralità di significati.

Ci sono poi parole totalmente prive di parentela per significato ma che «suonano» uguali, ad esempio «sale» (sostantivo) e «sale» (voce del verbo «salire»): in questo caso si dice che sono parole omofone = con lo stesso suono.

Per tutti questi motivi, se una parola è presa isolatamente, il suo significato può essere ambiguo: attribuirle l'uno o l'altro di quelli possibili è decisione del tutto arbitraria; un significato preciso è invece di solito identificabile dal contesto se la parola è utilizzata nell'ambito di un atto comunicativo, insieme ad altre parole o altri segni (gesti, sguardi...): «passami il sale, per favore» detto a

tavola indicando la saliera, oppure «sale o scende?» detto davanti all'ascensore, sono per noi facili da interpretare.

Proprio i fenomeni della polisemia e dell'omofonia ci permettono di utilizzare i «doppi sensi», le allusioni, i giochi di parole, per rendere ancor più ricco il nostro mondo comunicativo, raccontare barzellette o creare opere poetiche! Ma anche di imbrogliare gli ignari grazie all'ambiguità di tante locuzioni, che si prestano quindi a molte interpretazioni diverse, ad esempio nei codicilli di certi contratti prestampati.

Ci sono persone che possono fraintendere il senso di molte parole, anche comuni. Sono:

- persone che non ne hanno ancora imparato tutte le accezioni, come i bambini piccoli o gli stranieri;
- persone con difficoltà di percezione uditiva: per loro aumenta enormemente il numero degli omofoni; se per esempio non distinguono fra loro i suoni /p/, /t/, /c/ perché troppo brevi, le parole «pane», «tane» e «cane» sembrano una stessa parola «*ane»;
- persone affette da certe incapacità cognitive o esecutive (memoria a breve termine, divisione dell'attenzione ecc.), che non possono tenere conto del contesto ed effettuare rapidamente la scelta tra i vari significati possibili, anche se conosciuti: accade a chi soffre di certe forme di afasia, della malattia di Alzheimer oppure di sindromi autistiche.

Non a caso per tutti questi soggetti sarà ancora più difficile capire le allusioni, i doppi sensi, le metafore. In realtà, tutti possiamo trovarci in difficoltà con l'uso «tecnico» che le parole possono assumere nell'ambito di professioni che non esercitiamo: non è raro che le stesse locuzioni abbiano significati diversi nell'ambito di contesti disciplinari diversi. Prendiamo ad esempio: «fattori ambientali». In biologia essi hanno designato tradizionalmente l'insieme delle condizioni fisiche e chimiche che possono interagire con qualsiasi organismo vivente, sia esterne (ad esempio la temperatura dell'aria, gli alimenti disponibili, le tossine ecc.) sia interne (l'insieme degli adattamenti che l'organismo vivente mette in opera attraverso le sue interazioni con l'esterno: respirazione, digestione, secrezioni endocrine, attività percettive ecc). In questa accezione, «fattori ambientali» si contrappone a «fattori genetici».

Nell'ambito delle discipline psicologiche, con il termine «fattori ambientali» molti designano piuttosto il contesto familiare e relazionale, socioeconomico, di esperienze personali e di apprendimenti formali nel quale evolvono gli esseri umani. In questa accezione «fattori ambientali» viene contrapposto a «fattori organici» (cioè biologici!).

C'è un banale gioco di parole ancora oggi sfruttato da chi cerca di vendere qualche «psicoterapia» come «cura» per le persone affette da sindromi autistiche: si citano le numerose pubblicazioni scientifiche relative a ricerche sull'interazione tra «fattori genetici» predisponenti e «fattori ambientali» (in senso biologico!) nell'eziologia dell'autismo, e poi si utilizza il termine «fattori ambientali» nella sua accezione psicologica, per sostenere che l'autismo «può anche avere cause psicogene».

In realtà, numerosissime indagini su base epidemiologica riguardo la possibile influenza di «fattori ambientali» (in senso psicologico) nell'insorgenza di sindromi autistiche sono state condotte ripetutamente per vari decenni: segnalò nei «riferimenti» in calce la prima, realizzata da Anna Freud (la figlia di Sigmund) su bambini sopravvissuti ai lager nazisti, ed una pubblicata alla fine degli anni Ottanta da V.D. Sanua, nella cui bibliografia si potrà trovare indicazione di molteplici altre. Molte di queste inchieste sono state condotte su campioni significativi (da 2000 a 20.000 casi in diverse parti del mondo). La banca dati dell'Autism Research Institute (ARI) di San Diego

(California, Usa), che ha raccolto sistematicamente dati provenienti da tutti i continenti a partire dal 1967, dispone oggi di oltre centomila schede individuali (www.autism.com/ari/).

Sinora non è mai stata rilevata alcuna correlazione tra specifici «fattori ambientali» in senso socio-psicologico e incidenza dell'autismo. La maggior parte degli specialisti nello studio delle sindromi autistiche concorda nel ritenere che tali «fattori ambientali» possano giocare un ruolo sull'evoluzione dei casi, e dunque sulla loro presentazione clinica (la pertinenza e la tempestività delle prese in carico, le capacità di «far fronte» e di essere solidali tra loro da parte dei familiari, così come altri elementi del contesto, influiscono sulle strategie adattative e sulla compensazione delle disabilità del soggetto colpito), ma che non sia né scientificamente né eticamente corretto affermarne un ruolo significativo nell'eziologia (causa) della condizione stessa, visto che non lo si può dimostrare secondo i criteri della EBM (Evidence Based Medicine, ovvero «medicina basata sulle prove»).

Quando, in pubblicazioni medico-scientifiche contemporanee su riviste internazionalmente accreditate, si fa riferimento alla combinatoria di «fattori genetici» e di «fattori ambientali» nell'eziopatogenesi dell'autismo, il termine «fattori ambientali» viene senz'altro utilizzato nella sua accezione biologica: si studia ad esempio la possibile influenza dell'esposizione ad agenti biologici ambientali (come ormoni o pesticidi nei cibi assunti dalla madre in gravidanza, sostanze inquinanti nell'acqua o nell'atmosfera, agenti infettivi, vaccini o eccipienti ecc.) sull'espressione di certe «predisposizioni» genetiche.

Ma veniamo alla parola «autismo». Storicamente, essa è stata utilizzata con molti significati diversi. Riporto i principali fra quelli che ho constatato ancora correnti in Italia, anche nell'ambito dei servizi e dei professionisti che si occupano delle persone affette da questa sindrome:

1. comportamento consistente nell'isolarsi, ignorare o respingere il prossimo (si tratta di un sintomo, presente in molte patologie psichiatriche, ma anche in soggetti sani a seguito di esperienze dolorose o stress prolungati); tale sintomo non è né necessario né sufficiente per la diagnosi di autismo in quanto sindrome, cioè nei significati n. 2, 3, 4;
2. la sindrome (= insieme di sintomi) identificata da Leo Kanner negli anni Quaranta del secolo scorso;
3. l'insieme dei Disturbi Pervasivi dello Sviluppo (Pervasive Developmental Disorders), in Italia denominati anche «Disturbi Generalizzati dello Sviluppo» (DGS), cioè la rubrica F84 della Classificazione Internazionale delle Malattie (CIM) 10 dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), che comprende: F84.0 autismo infantile, F84.1 autismo atipico, F84.2 sindrome di Rett, F84.3 altro disturbo disintegrativo dell'infanzia (precedentemente denominato «demenza di Heller»), F84.4 disturbo ipercinetico associato a ritardo mentale e movimenti stereotipati, F84.5 sindrome di Asperger, F84.8 altri disturbi pervasivi dello sviluppo, F84.9 disturbi pervasivi dello sviluppo non specificati;
4. uno solo, o alcuni, dei sottogruppi della suddetta rubrica F84 (ad esempio F84.0 ed F84.1), ad esclusione degli altri;
5. i casi ad insorgenza precoce, e comunque prepuberale, che si presentano come più gravi nell'ambito delle cosiddette «psicosi», vecchia categoria dal campo semantico molto esteso, che comprendeva tra l'altro, traducendo nella terminologia internazionale attuale, la maggior parte dei DGS, alcuni disturbi specifici dello sviluppo (attuale rubrica F80 della CIM 10 dell'OMS) come le disfasie recettive, varie sindromi psichiatriche (ad esempio certi disturbi emozionali e della con-

dotta) e per alcuni autori anche le condizioni di prostrazione, generalmente reversibile, riscontrate in bambini sani e normali che hanno subito maltrattamenti, abbandoni o negligenze gravi.

Per quanto riguarda il significato n. 2, va precisato che alcuni autori hanno usato l'espressione «autismo di Kanner» in un'accezione restrittiva, nel senso di «autismo» n. 4; però, se si rilegge l'articolo del 1943 di Leo Kanner, si vedrà che i casi da lui descritti rientrerebbero oggi in diversi sottogruppi della rubrica F84, e non unicamente nella F84.0 «autismo infantile».

Alcuni professionisti, inoltre, a prescindere dalla tassonomia adottata, modificano la denominazione della diagnosi per lo stesso soggetto secondo l'evoluzione delle manifestazioni cliniche con l'età, molto variabili da un caso all'altro: può essere interessante a questo riguardo rileggere un altro articolo di Kanner, del 1971, nel quale egli ha presentato l'evoluzione longitudinale, su una trentina d'anni, dei casi già descritti nel 1943. Comunque, se si applicano i criteri diagnostici dell'OMS, la diagnosi dovrebbe essere stabile: essa si basa sulla situazione del soggetto nei primi 3/5 anni di vita, e non sull'evoluzione ulteriore.

Quindi, locuzioni del tipo «il tale è uscito dal suo autismo» oppure «è guarito dall'autismo» hanno senso solo se si utilizza la parola «autismo» nel significato n. 1, come semplice sintomo. Una persona affetta da sindrome autistica (significati n. 2, 3 o 4) può benissimo presentare tale sintomo nell'infanzia, e diventare successivamente più «socievole», ma questo non significa affatto che sia «guarita»: l'autismo in quanto sindrome è l'espressione di anomalie nello sviluppo del sistema nervoso centrale, che possono essere compensate in misura variabile secondo i casi ma non sono di per sé reversibili!

Alcuni professionisti hanno poi chiamato «autismo primario» quello rappresentato da soggetti per i quali l'eziologia della condizione rimane da determinare e/o non sono state segnalate disabilità motorie, sensoriali o «patologie organiche» associate.

Ma, almeno a partire dagli anni Ottanta, l'applicazione sistematica di protocolli diagnostici sufficientemente completi (vedi ad esempio C. Gillberg), anche se costosi ed implicanti competenze mediche pluridisciplinari non possedute dai soli neuropsichiatri, laddove è stata effettuata, ha rivelato con sempre maggiore frequenza la presenza di disabilità motorie e sensoriali, e/o di «patologie organiche associate», peraltro diverse da caso a caso, in moltissimi soggetti precedentemente considerati affetti da «autismo primario». I progressi delle tecniche di neuroimmagine, soprattutto dalla seconda metà degli anni Novanta, hanno infine rivelato anomalie sia strutturali sia funzionali nel sistema nervoso centrale (SNC) dei soggetti esaminati.

Attualmente, le sindromi autistiche sono considerate l'esito comune di un gran numero di patologie organiche che possono provocare danni cerebrali precoci in determinate fasi dello sviluppo del SNC. Tuttavia, per motivi organizzativi, costi elevati, limiti di accessibilità per esami ad alto contenuto tecnologico, nonché limiti nel numero degli specialisti competenti per la loro amministrazione ed interpretazione, e/o per difficoltà oggettive a testare bambini incapaci di collaborazione, in Italia molti soggetti affetti da DGS non usufruiscono tuttora di tali protocolli diagnostici e neppure di diagnosi funzionali complete nei primi tre-quattro anni di età. Se essi hanno sofferto di certe patologie e/o di anomalie nelle esperienze sensori-motorie in tale periodo critico per la strutturazione di vie neurali fondamentali, le conseguenze potranno essere permanenti anche se le patologie guariscono e le anomalie si «auto-riparano» nella seconda infanzia.

Vari indizi epidemiologici hanno fatto pensare ad un ruolo probabile di particolarità genetiche, probabilmente poligeniche, in almeno una parte dei DGS: su questi aspetti si è soprattutto concen-

trata la ricerca scientifica nell'ultimo decennio; ed è al fine di selezionare i casi che implicano maggiore probabilità di portare alla scoperta di anomalie genetiche ancora sconosciute che i soggetti apparentemente affetti da forme di autismo «isolato» vengono ancora oggi separati da quelli per i quali la sindrome può essere ascritta a condizioni organiche già note. Ma questo non significa affatto identificare tali forme di autismo «isolato» con un cosiddetto «autismo primario» ascrivibile a cause «psicogene»!

Il significato attribuito alla stessa parola «autismo» cambia dunque in ragione dei criteri di definizione, categorizzazione e classificazione adottati da scuole di pensiero diverse e/o in tempi diversi e/o da professionisti diversi. La conseguenza di tutto questo è, purtroppo, una notevole confusione, non solo nel largo pubblico ma anche nei servizi sanitari e sociosanitari, a causa della quale noi tutti possiamo essere vittime inconsapevoli di incomprensioni e fraintendimenti.

Luciana Bressan

Gennaio 2003

Riferimenti

- Freud A., Dann S. «An experiment in group upbringing », *The Psychoanalytic Study of the Child*, 6 : 127-168, 1951.
- Gillberg C., Peeters T. *L'autisme. Aspects éducatifs et médicaux*, Anverse 1995.
- Kanner L. «Autistic disturbances of Affective Contact», *Nervous Child*, 1943/2 :217-250.
- Kanner L. «Follow-up Study of Eleven Autistic Children Originally Reported in 1943», *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*, 1971/1-2 : 119-145.
- OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità), ICD-10: *Clinical Descriptions and Diagnostic Guidelines*, (trad. ital. Masson), Ginevra 1992.
- OMS, ICD-10: *Diagnostic Criteria for Research*, (trad. ital. Masson) Ginevra 1994 .
- Sanua V.D. «Infantile autism and parental socioeconomic status», *Child Psychiatry and Human Development* 17 (3) : 189-198, 1987.

**Guida all'inserimento lavorativo di persone disabili: una metodologia sperimentata
e trasferibile per l'accompagnamento di soggetti svantaggiati**
Progetto Horizon «autonomia compiuta»

Gli autori di questa ricerca appartengono al Centro studi per l'integrazione lavorativa dei disabili dell'Usl 3 Genovese (N. Acquarone, C. Lepri, E. Montobbio, A. Navone, G. Papone) ed alla Fondazione Labos di Roma (G. Campagna, F. Piacenti) ed hanno operato nell'ambito di una ricerca finanziata dalla Comunità Europea per sostenere, nella provincia di Nuoro, la costituzione di un Servizio per l'Inserimento lavorativo (SIL) per i disabili.

L'obiettivo del progetto era di creare una rete fra Asl e Comuni, una rete di collaborazione per realizzare quanto la legge n. 68 del 1999 rendeva possibile: l'inserimento mirato nel posto giusto e

nell'ambiente lavorativo normale composto di aziende aderenti alle associazioni industriali, altre ditte e cooperative di produzione e lavoro.

Particolare attenzione è stata data alla formazione della figura dell'operatore della mediazione, che gli americani chiamano *coach*, al quale compete di introdurre il disabile nel posto per lui più adatto, seguirne l'inserimento preparandolo con un'azione rivolta all'interno dell'ambiente di lavoro, soprattutto sui futuri compagni di lavoro del disabile.

Nell'agile libro, composto di 68 pagine di testo e da un'appendice legislativa contenente la legge n. 68 del 1999, si delineano le competenze del mediatore sociale, coerentemente con i programmi di un corso che si è svolto nel progetto Horizon medesimo, e si offrono schede predisposte per valutare abilità del soggetto e abilità richieste dai posti individuati come possibili mansioni dei disabili all'interno dei luoghi di lavoro.

Si riportano qui di seguito gli elementi chiave attorno ai quali il gruppo di lavoro del progetto si è costituito. «Il lavoro è strumento fondamentale di costruzione del diritto di cittadinanza, elemento cardine dell'identità adulta e fattore fondamentale di socializzazione nelle società complesse.

L'inserimento lavorativo delle persone disabili, pur non esaurendo tutti gli aspetti del progetto di vita, rappresenta comunque un momento fondamentale e conclusivo dell'itinerario educativo-formativo attuato nell'infanzia e nell'adolescenza e degli interventi riabilitativi.

Il percorso di integrazione sociale non deve interrompersi, come purtroppo spesso accade, con il termine dell'obbligo scolastico.

L'inserimento lavorativo consente di ragionare in termini di percorso scuola-lavoro e quindi di reale finalizzazione degli interventi. L'integrazione lavorativa, inoltre, dà senso e significato agli interventi posti in atto nelle età precedenti che devono pertanto essere finalizzati al raggiungimento di questo obiettivo attraverso la messa a punto di un percorso coordinato e coerente dalla scuola al lavoro. L'alleanza tra la famiglia e i servizi è condizione propedeutica per la messa a punto di progetti efficaci.

Il ruolo lavorativo non può essere assegnato in modo a-storico rispetto alla vita della persona disabile ma deve essere il risultato di un processo coordinato e coerente all'interno di un progetto di vita».

NOTA DEL DIRETTORE

Quanto sopra potrebbe sembrare pura utopia assolutamente inapplicabile alla maggior parte dei soggetti autistici. In effetti le due indagini compiute dalle regioni Veneto ed Emilia Romagna attraverso le Aziende sanitarie non trovano alcun autistico inserito in posti di lavoro normali, fra i pochi autistici adulti che la Aziende sanitarie ricordano di avere in carico.

La differenza fra questo risultato e quello che Schopler può vantare dopo l'applicazione della strategia Teacch come programma di stato del Nord Carolina è immensa: da oltre trent'anni in quello stato il 90% degli autistici viene inserito in un ambiente lavorativo normale.

I genitori degli autistici adulti non devono tuttavia rassegnarsi all'esclusione dalla speranza di mandare a lavorare il proprio figlio e devono chiedere come risarcimento alle Aziende sanitarie un surplus di abilitazione, uno sforzo eccezionale per cercare di recuperare il tempo perduto. Si ricorda che non è compito dei genitori essere aggiornati sulle metodiche di abilitazione dei disabili e che quasi tutti gli operatori delle neuropsichiatrie infantili del nostro paese sono rimasti per decenni su posizioni errate (quelle di Bettelheim, della Tustin, dei Tinbergen, della Selvini Palazzoli e simili) chiudendo deliberatamente gli occhi sui risultati negativi ottenuti e dando l'ostracismo

assoluto a coloro che cercavano di introdurre anche in Italia le metodiche cognitive e comportamentali che possono garantire dei buoni risultati, soprattutto se inserite in strategie complete e complessive di vita, che nel nostro paese sono ben più facili da realizzarsi che non negli Stati Uniti e nell'Europa del Nord.

Si può ipotizzare un'azione esemplare di risarcimento danni contro le Aziende sanitarie che ancora oggi nascondono le possibilità abilitative esistenti, ritardano la comunicazione della diagnosi ai genitori con lo scopo confessato di preservare il bambino piccolo da quegli interventi abilitativi che, secondo loro, guasterebbero il profondo della personalità del bambino, già messa a dura prova dall'incapacità o inadeguatezza dei genitori a dare amore ed accoglienza al loro figlio.

Non basta cambiare i vocaboli, sostituendo a colpa della madre la parola inadeguatezza, se poi tutto resta come prima. La battaglia intrapresa dall'Angsa negli ultimi vent'anni non mira soltanto a ridare l'onore alle madri ingiustamente accusate di essere la causa più o meno consapevole dell'handicap autistico.

È necessario che i servizi di riabilitazione delle Aziende sanitarie facciano il possibile per recuperare quanto si può del tempo perduto, nella consapevolezza che qualcosa si può ancora ottenere anche trattando gli adulti «maltrattati» (*malpractice* in inglese) dai loro colleghi dei servizi di neuropsichiatria infantile.

Non si tratta della pena del contrappasso, che oltre tutto graverebbe ormai su altri operatori, ben diversi da quelli che hanno compiuto la *malpractice*, ma di sfruttare ogni capacità residua dei disabili, per i quali si possono ottenere anche piccoli ma buoni risultati, come dimostrano le esperienze riportate dall'Asphi (cfr. *Bollettino dell'Angsa* n. 2/3 2002, pp. 70-73).

Ci sembra invece diabolica la perseveranza nell'errore dimostrata da alcuni neuropsichiatri infantili, che ancora oggi difende la necessità di attendere anni prima di comunicare la notizia della sindrome autistica ai genitori. Poiché secondo loro ci sono alcuni rarissimi casi in cui un bambino di due anni possa mostrare la sintomatologia autistica, che poi si risolverebbe con il trattamento psicanalitico del «profondo» della personalità, mostrando che autismo non era, essi preferiscono attendere. È la stessa posizione del dottor B. di Parma, descritta sul *Bollettino dell'Angsa* n.1 del 2001, pp. 8-17.

A loro contestiamo di violare il diritto dei genitori a conoscere la diagnosi dei figli, senza falsi pietismi, ed a scegliere per loro la terapia, soprattutto quando queste scelte devono essere effettuate in un più ampio progetto di vita, il progetto educativo, che per legge costituzionale compete ai genitori, e non ai servizi dell'Asl, in quanto in Italia è riconosciuta la libertà educativa.

La diagnosi della sindrome autistica viene compiuta sulla base di sintomi e non delle cause o degli esami di laboratorio. Questi sintomi sono ben descritti sul manuale ufficiale di classificazione delle malattie, ICD IX CM e meglio nell'ICD 10, perciò non è difficile fare diagnosi di anomalie così evidenti.

Vorremmo inoltre conoscere quali drammatiche conseguenze verrebbero ai bambini erroneamente classificati autistici e perciò trattati con strategie tipo Teacch, che non sono costituite dalle pacche alla scimmia affinché esegua correttamente i suoi compiti nel circo, come il dottor Rigon ha espressamente detto nel recente convegno di Parma.

Carlo Hanau

L'autismo è in aumento?

Sul giornale *New York Times* appaiono spesso articoli di buona qualità riguardanti l'autismo ed uno degli argomenti è il dibattito sulla prevalenza (la percentuale degli autistici sulla popolazione) dell'autismo: è vero che gli autistici stanno aumentando? Quanti sono gli autistici?

L'edizione del 31 dicembre 2002, a firma di Sandra Blakeslee, è intitolato «La prevalenza dell'autismo cresce». Dallo studio epidemiologico condotto in Atlanta nel 1996, il più grande che sia mai stato fatto negli Usa, la prevalenza dell'autismo è circa dieci volte aumentata rispetto al 1980. Parte dell'aumento può essere spiegata dalla definizione che viene data della sindrome, oggi più larga del passato, ma non è detto che non ci sia un reale aumento.

Lo studio di Atlanta ha trovato che 3-4 bambini su mille, di età compresa fra i 3 e i 10 anni, erano da classificarsi con autismo da medio a grave. Alla fine degli anni Ottanta si pensava che soltanto 4-5 su diecimila fossero affetti da questa sindrome. La prevalenza maggiore oggi ritrovata, pubblicata sulla più nota rivista medica americana (*J.A.M.A.*), è in linea con altre ricerche compiute recentemente in Usa e in altri paesi, dove il tasso di autismo sarebbe compreso fra 4 e 6. I ricercatori del Federal Centers for disease control and prevention affermano che la prevalenza da loro trovata indica che almeno 425.000 soggetti al di sotto dei 18 anni presentano qualche forma di autismo e tra questi 114.000 al di sotto dei 5 anni.

La dottoressa Marshalin Yeargin-Allsop, epidemiologa al National Center on Birth Defects and Developmental Disabilities, ha condotto questo studio di Atlanta. Una parte dell'aumento può essere spiegata con l'allargamento della definizione di autismo (un disordine cerebrale che provoca un deficit dell'interazione sociale) che ora comprende forme di deficit meno gravi. Molti esperti pensano che l'autismo risulti dall'interazione fra geni e fattori ambientali ignoti.

Fombonne, che oggi lavora presso l'Università Mc Gill di Montreal e l'Ospedale dei Bambini della stessa città, afferma che non è stato identificato con sicurezza nessun fattore ambientale fra quelli candidati. L'ipotesi di un'associazione causale fra vaccinazioni MMR ed autismo, su cui si è fatto grande clamore, non è stata confermata dagli studi epidemiologici, ed anche l'ipotesi di un possibile danno da mercurio contenuto in alcuni vaccini è debole.

Portia Iversen, madre di bambino autistico e fra i fondatori dell'associazione CAN (Cure Autism Now) di Los Angeles, dice che i dati riportati non la sorprendono e che il governo deve prendere provvedimenti adatti per questa emergenza.

Marshalin Yeargin-Allsop ha trovato che il 18% dei bambini con autismo non aveva precedentemente avuto una diagnosi accurata, mentre nessuno di quelli ad alto funzionamento era stato diagnosticato.

Nello studio di Atlanta si nota che la prevalenza è eguale nei bianchi e nei neri (ulteriore dimostrazione che la condizione sociale non è rilevante) e si conferma il rapporto 4:1 fra maschi e femmine. L'agenzia federale degli Usa sta conducendo studi analoghi in altri stati americani, che porteranno a una più ampia conoscenza del fenomeno.

NOTA DELLA REDAZIONE

Il termine autismo è stato usato nel senso più ampio, includendovi tutto lo spettro autistico, probabilmente anche la sindrome di Asperger, tant'è che si dice che nessun autistico «ad alto funzionamento» era stato diagnosticato.

In precedenza Robert S. Byrd, autore principale dello studio epidemiologico sulla California,

aveva trovato un incremento del 273% fra 1987 e il 1998 nei casi di autismo in quello stato. Sono in corso ulteriori studi per definire e quantificare l'influenza che i vari fattori esercitano sull'aumento delle diagnosi di autismo e disturbi pervasivi dello sviluppo. Il governo federale e quello di diversi stati hanno stanziato molti dollari per nuove e più approfondite ricerche.

Norvegia, c'è un virus dietro l'enigma dell'autismo?

(fonte Aftenposten 03/10)

È in corso un vasto progetto di studio norvegese per trovare la causa di varie malattie dei bambini, in primo luogo l'autismo. Tra circa sei anni, l'età in cui è possibile fare una diagnosi sicura dell'autismo, si saprà se infezioni virali durante la gravidanza possono essere la causa di questa sindrome. Per completare il quadro della malattia non basta conoscere i componenti ereditari ed i geni. Molto probabilmente avviene qualcosa nella vita embrionale che fa sì che la malattia colpisca chi è geneticamente debole. Ma perché studiare le infezioni come causa più probabile dell'autismo? «Perché sappiamo che stati simili a quello dell'autismo e danni al sistema nervoso, quali la toccoplasmosi e la rosolia, possono essere causati da altre infezioni», dice la direttrice generale dell'Istituto Nazionale per la Salute, Camilla Stoltenberg.

I ricercatori di questo istituto collaborano con un gruppo alla Columbia University negli Usa e con ricercatori in Olanda e Danimarca. All'estero c'è, infatti, un enorme interesse per il progetto che dovrà inoltre dare nuove informazioni sulle seguenti malattie o tematiche riguardanti il rapporto madre-figlio: il diabete tipo 1, i nati morti e la morte infantile, le deformazioni innate (la ricerca dovrà scoprire se essere esposti a campi elettromagnetici generati dai computer e dai cellulari prima e durante la gravidanza possono incidere), il basso peso al momento della nascita e le nascite premature, la vita professionale della madre e la gravidanza, l'uso di medicinali, l'alimentazione durante la gravidanza, l'alcool ed il fumo, la salute mentale durante e dopo la gravidanza, l'asma e l'allergia (influssi dall'ambiente durante i primi tempi della gravidanza potrebbero causare, insieme a rapporti ereditari e ambientali dopo il parto, queste due malattie).

Segnalato da Gabriella

I costi dell'autismo

(K. Jarbrink, M. Knapp: The economic impact of autism in Britain *Autism*, 2001 Mar, 5(1): 7-22)

Si sa poco delle conseguenze economiche dell'autismo. Lo studio ha stimato tali conseguenze in Gran Bretagna, ed è basato su lavori già pubblicati e su un'analisi sul campo dei dati in possesso

del centro per l'economia della salute mentale CEMH (Centre for the Economics of Mental Health).

Il costo per persona, nell'intero arco della vita, in caso di autismo, supera i 12,4 milioni di sterline, pari a circa 30 miliardi delle vecchie lire italiane. Considerando che la prevalenza dell'autismo sia pari a 5 su diecimila dell'intera popolazione, il costo annuale per la società in Gran Bretagna si può stimare superi 11 miliardi di sterline.

I costi maggiori vengono sopportati per il sostegno vitale (*living support*) e le attività quotidiane. I costi sostenuti dalle famiglie rappresentano soltanto il 2,3% del totale, ma una grave mancanza di informazioni al proposito ha limitato la possibilità di stima. La riduzione della qualità di vita degli autistici potrebbe ridurre sostanzialmente i costi.

NOTA DELLA REDAZIONE

La stima dei costi in Gran Bretagna può soltanto aiutare a dare un'idea degli enormi costi connessi con questa patologia, qui intesa nel suo significato più ristretto, al netto cioè del restante spettro autistico (Disturbi pervasivi dello sviluppo) che comprende almeno 4 volte tante persone, sia pure mediamente meno gravi (vedi i casi di asperger).

In Italia, dove la popolazione è analoga a quella della Gran Bretagna, si può pensare che i costi per gli autistici non debbano essere molto differenti, e quindi la somma risulta enorme, simile a quella di una nostra legge finanziaria abbastanza pesante.

Diversa è comunque la ripartizione fra costi sopportati dal governo e costi sopportati dalle famiglie, che in Italia costituiscono una parte molto più consistente che in Gran Bretagna.

La constatazione finale è abbastanza ovvia, dato che si sa che la qualità della vita esige un costo. Ma proprio su questo si giudica la civiltà di un popolo.

Autismo e malattie gastrointestinali

(C. Black, J.A. Kaye, H. Jick: Relation of childhood gastrointestinal disorders to autism: nested case-control study using data from the UK General Practice Research Database. *BMJ* 2002; 235: 419-421)

Obiettivo dello studio è verificare se i bambini con autismo siano più colpiti da disturbi gastrointestinali rispetto agli altri bambini.

Risultati: 9 su 96 (9%) soggetti autistici e 41 su 449 (9%) del gruppo controllo hanno avuto problemi gastrointestinali antecedenti alla data di prima diagnosi dell'autismo, o all'equivalente data del gruppo di controllo. La maggior parte dei 9 casi autistici presentava sintomi non gravi.

Non appare alcuna prova che i bambini con autismo abbiano più probabilità dei bambini senza autismo di avere malattie gastrointestinali prima della diagnosi. Neppure si è riscontrata un'associazione temporale fra vaccinazione trivalente MMR e disturbi gastrointestinali nei bambini con autismo.

NOTA DELLA REDAZIONE

L'indagine, condotta a Boston, misura anzitutto la frequenza di disturbi gastrointestinali nei bambini autistici, trovando che riguarda soltanto il 9% del totale, una percentuale eguale a quella riscontrata nei bambini non autistici. Da qui risulta che tutte le ricerche tendenti a collegare autismo e malattie gastrointestinali possono riguardare una minima parte di autismo e che il collegamento fra malattia gastrointestinale e autismo deve essere provato caso per caso, come ad esempio nel morbo celiaco.

In pratica non è ragionevole sottoporre un bambino autistico che non ha problemi gastrointestinali agli esami specifici di questi disturbi. Ovviamente altre ricerche possono e debbono essere compiute per scoprire meglio i legami fra intestino e cervello, ma in tal caso si tratta di ricerca, e come tale non deve essere a pagamento degli interessati ma finanziata da un progetto di ricerca. Questa avvertenza vale in particolare per dissuadere i genitori di autistici dal far eseguire esami di laboratorio, costosi e spesso addirittura costosissimi, come quelli effettuati all'estero, dimenticando che i laboratori italiani non sono secondi a nessun altro nel mondo.

Autismo, i percorsi terapeutici abilitativi

Abbiamo rigirato tra le mani la questione spinosa dei trend terapeutici-riabilitativi degli autistici. Variamente ridefiniti e riclassificati negli anni sotto il profilo clinico, essi costituiscono ancora per la scienza un interrogativo non soltanto epistemologico in un intrico di modelli esplicativi nei quali si evidenziano da soli i tentativi di disperata approssimazione, con i quali si cerca di cogliere il bandolo della matassa di quel «disturbo pervasivo dello sviluppo», dovunque collocabile (prima, infra, dopo la nascita), che ha scatenato la sindrome o le sindromi, una, più di una o tante, diverse, similari, omologhe, differenti.

È la fase caleidoscopica della ricerca: il fatto è che i sostrati meno percepibili dello psichismo umano, per le inframmettenze e le correlazioni più sottili dello stesso, la ricerca è appena agli inizi: si va, dunque, a tentoni con la solita tentazione di gridare al successo alla prima avvisaglia di una qualche acquisizione positiva scambiando magari il fuoco dal bivacco per l'aurora ed un miraggio nel deserto per una fonte di acqua fresca.

Le ricerche dei santuari, dei santoni delle «pietre del Signore» non hanno fine: è questo il calvario dei genitori mentre l'orizzonte non accenna a rischiararsi.

Il nodo che riguarda i genitori è sempre lo stesso ed esso è assai stretto, con i soli due capi delle aspettative deluse o scoraggiate e dei risultati che non vengono nonostante le alchimie verbalistiche dei modelli più volte proposti di organizzazione che somigliano ad un gioco d'azzardo nel quale la posta è rappresentata dagli autistici stessi.

Bisognerà dunque assuefarsi a prospettive più concrete, meno compatibili con i luoghi ed elucubrati discorsi e meglio centrate su quel che si può o si deve fare. Nuoce quell'avvoltolarsi nell'incantesimo perverso della disabilità che nutre molte competenze a vantaggio dei mercanti di terapia. Sarebbe assai meglio, in attesa dei risultati augurabili della ricerca, dedicarsi alle diverse abilità dell'autistico (ognuno ha le sue) orientando il training *long life* verso la normalizzazione della coesistenza, con la conquista dell'umana dignità nell'arco, qualunque esso sia, dell'impegno in una serena assuefazione alla durata della vita.

L'insofferibile peso di anni perduti appresso allo sforzo definitorio somiglia ad un esercizio sterile generato più dal senso di sconfitta che dallo sforzo di chiarezza, e nella breve durata della vita di ognuno non è concesso ad alcuno rimandare a proprio piacimento i tempi dell'utopia.

Le grandi religioni sono nate dall'umana infelicità, ma non per i predicatori ed i teorizzatori esse si sono distinte, quanto per i missionari ed i rigeneratori e i restauratori della convivenza umana. Forse anche nel nostro caso può essere ancora questa una lezione.

Professor Domenico Raso

I bambini nel labirinto: la condizione della disabilità nell'infanzia

Professor Danilo Massi, ministero del Lavoro e delle Politiche sociali

1. Bambini nella nebbia

Dedicare una specifica attenzione alle tematiche della disabilità può comportare il rischio di contribuire a settorializzare e a stigmatizzare gli stereotipi sulla «diversità» con cui ancora si tende ad identificare la condizione dei minori in situazione di handicap, separandola da quella dei loro coetanei. È un rischio che vale la pena di correre se può aiutarci a raggiungere alcuni precisi obiettivi:

- mettere il naso tra le situazioni di disagio che accomunano oltre centomila bambini;
- non fermarsi a riflettere sull'integrazione vista come finalità: l'integrazione è sempre un processo;
- non tornare indietro: i traguardi faticosamente raggiunti vanno, comunque, difesi;
- concorrere ad individuare altri percorsi: normativi, amministrativi, culturali ed operativi;
- operare perché chi ha una difficoltà in più possa avere una risposta in più.

Un prete di questa terra, don Milani, scriveva: «Non c'è nulla che sia ingiusto quanto far parti uguali tra disuguali».

Non si può parlare di uguali diritti tra i bambini quando la disabilità da condizione fisica, psichica o relazionale con la quale si convive permanentemente diventa anche condizione di svantaggio per la carenza di interventi o la negazione di pari opportunità.

Per tanti che nascono con una disabilità (il 4%), o la incontrano nella crescita, pesano ancora fattori che impediscono di parlare di diritti di cittadinanza e ci inducono ad intensificare tutte le energie a disposizione per contrastare disinformazioni, discriminazioni, ingiustizie.

Oggi disponiamo di ricerche epidemiologiche e statistiche, ma non abbiamo una definizione univoca di «bambino disabile» e spesso mancano informazioni complete, dati precisi e condivisi. Anche l'«utilizzo di criteri diversi per il riconoscimento dell'invalidità e l'accertamento dell'handicap ha alimentato l'invisibilità sociale di questa dimensione del pianeta infanzia contribuendo, e non solo nell'immaginario collettivo, a separare le problematiche di questi bambini da altre problematiche dell'infanzia.

Secondo l'ultima indagine multiscope dell'Istat, su 1000 soggetti in età tra 6 e 18 anni, che vivono in famiglia, il 13,2 % presenta condizioni di disabilità così suddivise: confinamento individuale(2,5), difficoltà nelle funzioni(6,8), difficoltà nel movimento (1,5), difficoltà di vista, udito e parole (2,4).

La disabilità, comunque, in nessun modo e a nessun livello può essere assunta come criterio di separazione tra i bisogni dei bambini o considerata un colore con il quale dipingere una parte dei minori o, peggio, un contenitore nel quale collocare indistintamente tutti i problemi che può comportare. Nessun bambino cosiddetto handicappato ha le stesse esigenze e le stesse aspettative di un altro, e tanto meno di un altro ugualmente definito «handicappato». Non ci sono bisogni speciali per bambini «speciali», ma soltanto bisogni maggiori. Sono le condizioni di svantaggio, uniche e specifiche, che li pongono spesso in situazioni da esigere ulteriori attenzioni.

La disabilità può essere uno degli ingredienti per le politiche sociali, ma non una discriminante per settorializzare gli interventi in favore dell'infanzia.

2. I passi compiuti: lavori in corso

I passi compiuti possono essere considerati tanti o pochi, lenti o veloci, ma ci sono stati. Sono stati

guidati da almeno tre grandi normative che hanno costellato il percorso delle politiche sociali nel nostro paese:

- la legge quadro 104/92 sull'handicap;
- la legge 285/97 sull'infanzia;
- la legge 328/2000 di riforma dei servizi sociali.

Sono tre grandi leggi del parlamento italiano che hanno contribuito a cambiare ed accrescere la corretta cultura sull'handicap e sull'infanzia e ad hanno agito da moltiplicatore in molte realtà, favorendo la sperimentazione di buone prassi e sviluppando il confronto tra amministratori ed operatori per la promozione di servizi innovativi. Sono leggi da non dimenticare, ma che ancora incontrano difficoltà da superare.

Una verifica con una lente di ingrandimento su quanto si è fatto in favore dei bambini in situazione di handicap si impone: non come elenco dei provvedimenti emanati e di cronaca del loro stato di attuazione, ma come analisi dei risultati raggiunti, ricerca dei nodi da sciogliere e individuazione di obiettivi specifici da perseguire.

2.1 Legge 285/97 e progettualità su infanzia, adolescenza ed handicap

La legge 285/97, dopo un specifico riferimento all'handicap nell'art. 3, indica nell'art. 4 i bambini con disabilità tra i destinatari degli interventi previsti. Nella sua progettazione l'attenzione diffusa ma non specifica all'handicap non è stata casuale, ma considerata proprio nell'ottica di azioni in favore di minori disabili non separati e ghettizzanti, ma da integrare in un contesto di «normalità». Il totale dei progetti realizzati che fanno riferimento a quest'area di intervento secondo la catalogazione della banca dati del Centro nazionale per l'infanzia sono 72, pari a circa il 2,5% del totale; gli interventi sono 90, pari all'1,5% del dato complessivo. In prevalenza sono state azioni finalizzate a migliorare l'integrazione nello studio, nel gioco e nello sport (77%), altre sono state rivolte a creare o potenziare servizi di accoglienza diurni e residenziali.

Al di là degli aspetti quantitativi, che possono sembrare modesti, i risultati sono da considerarsi positivi. Questa legge ha favorito condizioni di maggiore responsabilizzazione degli amministratori locali nei confronti dell'infanzia con difficoltà e ha offerto modelli operativi per progettare interventi in un'ottica di integrazione interistituzionale e dei destinatari.

2.2 Provvedimenti sull'handicap grave e sulle pluridisabilità

Nel corso di questi ultimi anni non sono mancati provvedimenti in materia di disabilità con riguardo anche alle relative problematiche nell'infanzia. In favore di disabili in situazione di gravità, minori ed adulti, sono stati finanziati ulteriori interventi nel campo dell'assistenza, dell'integrazione sociale finalizzati, tra l'altro, alla promozione di progetti sperimentali a livello locale concernenti prestazioni assistenziali, servizi territoriali e iniziative per migliorare la pratica sportiva, il turismo, il tempo libero, il sistema dei trasporti (L. 162/98).

In favore di ragazzi ciechi pluriminorati gli enti locali hanno avuto l'opportunità di realizzare interventi di prevenzione e riabilitazione, di sostegno alla famiglia, di supporto all'integrazione scolastica e alla vita di relazione (L. 284/97).

Per migliorare le condizioni degli studenti universitari con disabilità sono state assegnate risorse economiche per servizi di tutorato e specifici sussidi didattici (L. 17/99).

2.3 Altri interventi in materia

Ai genitori lavoratori con figli disabili, oltre ai tre giorni di permesso mensile (L. 104/92, art. 33), sono stati concessi ulteriori benefici (L. 53/2000), tra i quali congedi retribuiti fino a due anni (L. 388/2000). Appositi finanziamenti sono stati assegnati alle regioni per la realizzazione, da parte di organismi senza fini di lucro, di strutture rivolte a persone disabili, sia in età evolutiva sia in età adulta, rimaste prive del nucleo familiare (L. 388/2000 e D.M. 471/2001).

Tra le altre normative che riguardano la disabilità nell'infanzia, oltre alle disposizioni sulle prestazioni sociosanitarie (D.P.R. 14 febbraio 2001) e alla definizione dei livelli essenziali di assistenza (D.P.R. 29 novembre 2001), si segnala il «Piano nazionale degli interventi e servizi sociali 2001-2003» (D.P.R. 3 maggio 2001) in applicazione della L. 328/2000 che tra gli obiettivi prioritari individua i progetti personalizzati, il sostegno alle responsabilità familiari e azioni per persone con disabilità grave.

Tra le attività del ministero del Lavoro e delle Politiche sociali per migliorare l'informazione e la comunicazione sociale, sono stati potenziati i servizi del Centro di contatto e, nell'ambito del Sistema informativo per l'handicap affidato all'Istat, è stato realizzato il sito internet «handicapin-cifre» con dati e notizie sulla disabilità anche in riferimento all'età evolutiva.

2.4 Le politiche regionali

Sul territorio, nel corso degli ultimi anni, si è registrata una considerevole attenzione alle esigenze dei minori con disabilità. Non mancano regioni che presentano una normativa in materia ricca, articolata, caratterizzata da elementi innovativi e dispongono di adeguate modalità di programmazione territoriale. In diverse realtà, spesso con la collaborazione dell'associazionismo e il coinvolgimento del privato-sociale, Asl ed enti locali hanno realizzato una sufficiente rete di interventi, tra i quali centri diurni integrati e piccole comunità di accoglienza alternative agli istituti.

Purtroppo, come emerge dall'annuale relazione al parlamento sull'attuazione della legge 104/92, uno dei dati di criticità delle politiche regionali resta la forte disomogeneità tra le autonomie locali, con riferimento alla produzione legislativa, alle risorse investite e alla realizzazione di adeguati servizi territoriali. Carenze e difficoltà di rilievo si rilevano in particolare in alcune regioni del Sud.

3. Passi da compiere: interventi mirati, ma non separati

Per migliorare le condizioni dei minori in situazione di handicap, prima di predisporre ulteriori leggi occorre applicare completamente quelle attuali, magari dotandole di adeguati strumenti e collegandole con una prassi amministrativa più attenta alle loro esigenze. Oltre ad una maggiore attenzione e mobilitazione delle risorse istituzionali, umane ed economiche su alcuni punti di criticità delle norme vigenti, sono urgenti anche specifiche azioni in alcuni settori.

3.1 Prevenzione: la cenerentola della legge 104/92

La prima area di intervento riguarda la prevenzione. La legge 104/92, nell'art. 5, individua tra gli obiettivi da perseguire per la rimozione delle cause invalidanti lo sviluppo della ricerca scientifica, genetica, biomedica, psicopedagogia e tecnologica con il coinvolgimento del CNR e dei servizi sanitari e sociali. In questo campo l'attenzione si è fermata spesso alle dichiarazioni di intenti e ai

documenti programmatici. Gli sforzi restano modesti, quasi sempre circoscritti in ambito universitario e sanitario, inadeguati nell'impiego delle risorse, misconosciuti e, comunque, con scarse ricadute nella riduzione complessiva delle patologie disabilitanti di origine pre-natale.

Bisogna investire più risorse in questo settore, a partire dai piani di ricerca di ministeri con competenze specifiche al riguardo (MIUR e ministero della Salute).

La situazione non è migliore per gli interventi di diagnosi precoce. Non solo la strada, ma anche ambienti protetti come la casa sono luoghi dove si verificano incidenti che coinvolgono in larga misura bambini ed adolescenti, con esiti spesso invalidanti. In attuazione della legge 493/99, il ministero della Salute sta predisponendo linee guida per campagne informative finalizzate agli infortuni in ambienti domestici, ma manca una strategia complessiva e permanente di educazione ed informazione al riguardo, sia a livello nazionale sia a livello locale.

È stato emanato l'atteso atto di indirizzo alle autonomie locali per la diagnosi precoce delle malformazioni ed il tempestivo trattamento della fenilchetonuria e della fibrosi cistica (DPCM 9 luglio 1999), ma in diverse regioni non sempre si attuano sistematicamente screening neonatali.

La carenza di conoscenze sui meccanismi patogenetici delle disabilità, in particolare quelle mentali, limitano spesso le possibilità di prevenzione secondaria, di cura e di efficace riabilitazione. Ridurre quantitativamente le insorgenze di determinate disabilità – anche di poco – comporta di fatto risparmiare di molto in termini di sofferenze e di risorse economiche.

3.2 La famiglia con figli disabili: un isolamento da spezzare

La mancanza di un'organica e articolata strategia di prevenzione delle disabilità, e al tempo stesso il miglioramento dell'assistenza perinatale, da anni lascia pressoché inalterato il numero delle famiglie nelle quali nascono bambini con disabilità – circa duemila ogni anno – e l'entità complessiva del fenomeno. Sembrano invece modificarsi i quadri clinici. Anche in relazione alla diminuzione della natimortalità, si manifestano più casi con pluriminorazioni fin dalla nascita. Tra le circa trentamila persone con cecità, comprese tra 0 e 18 anni, si stimano in tredicimila coloro che presentano anche altri deficit. Anche in questi casi è la famiglia l'istituzione principe dove cresce un bambino disabile, dove si manifestano le sue prime e «diverse» esigenze, dove si affannano le risposte dei genitori e si concentrano quelle dei servizi. Ma quando nasce un bambino non sempre le risposte arrivano come si vorrebbe.

Offrire pari opportunità significa, innanzitutto, porre i genitori di un bambino disabile nelle condizioni di avere informazioni e conoscenze su come gestire questa non facile situazione.

L'informazione: questa è la prima risposta da dare ad una famiglia con un figlio disabile. Il segretariato sociale previsto dalla legge 328/2000 è e deve essere un servizio irrinunciabile in ogni territorio. La conoscenza certa dei servizi disponibili e la possibilità di orientarsi e scegliere tra questi sono altri obiettivi che gli enti locali devono garantire al più presto, ovunque.

Occorre contare su risposte sicure e affidabili soprattutto in quel periodo magico che segue la nascita di ogni bambino e in cui qualsiasi ritardo può essere fatale per il suo completo sviluppo. Come? Attraverso un mix di interventi normativi e di interventi socioassistenziali a livello territoriale.

Per i genitori lavoratori con figli disabili possono essere individuate ulteriori forme di agevolazioni, come la possibilità di usufruire di periodi di contribuzione figurativa per i periodi dedicati all'assistenza. È comunque sull'organizzazione dei servizi territoriali per l'infanzia che si gioca la grande scommessa per offrire la migliore crescita possibile ad un bambino con difficoltà, assicu-

rando interventi di assistenza domiciliare e ogni altra forma di aiuto utile a sostenere i genitori e ad offrire non solo opportunità di cura, ma anche di relazioni. Penso, ad esempio, all'estensione di tutte quelle iniziative di partecipazione ad esperienze di vacanze e campeggi, organizzate da comuni anche in collaborazione con il privato-sociale, oppure a forme di sollievo per i genitori offrendo nei week end assistenza a casa o possibilità di temporanei ricoveri dei figli con gravissime disabilità.

Sul territorio si gioca una partita ancora più grande: quella della deistituzionalizzazione. I minori con disabilità rischiano più di altri, in caso di non riconoscimento o abbandono da parte di un genitore, di finire in strutture totalizzanti, a volte lontane, e di restarci a lungo. In applicazione della legge 149/2001 e attraverso campagne promozionali, provvedimenti regionali, iniziative degli enti locali, è urgente promuovere sempre più l'affidamento, come la prima risposta quando dietro ad un bambino disabile la sua famiglia non c'è più.

I servizi residenziali a dimensione familiare per il cosiddetto «dopo di noi» devono essere altre immediate risposte presenti in ogni territorio adesso, «durante noi», perché si continui ad allontanare l'ombra degli istituti nei quali vivono ancora oltre mille bambini disabili.

3.3 La presa in carico: troppe deleghe, poche responsabilità

È necessario che in ogni luogo non manchino competenti servizi sociosanitari ed educativi per una reale presa in carico del bambino disabile e della sua famiglia, attraverso una precisa definizione dei ruoli e delle responsabilità dei soggetti istituzionali e dei relativi servizi. La presa in carico è quel processo integrato e continuativo attraverso cui garantire l'insieme degli interventi coordinati per contrastare le situazioni che ostacolano la piena affermazione della sua personalità.

In questo contesto si colloca anche la riabilitazione come processo multifunzionale e multiprofessionale, che richiede un percorso individualizzato capace di coinvolgere tutte le risorse del territorio da quelle specificatamente sanitarie e tecniche a quelle sociali e culturali.

I progetti personalizzati vanno realizzati per tutti, ma prioritariamente in favore di quanti, anche in relazione a pluridisabilità psichicointellettive, sono in situazione di handicap grave e gravissimo e, più di altri, rischiano processi emarginanti. Le normative, come visto, le abbiamo: allora, prima di migliorarle o modificarle cerchiamo di applicarle.

Le regioni, in proposito e anche in conseguenza dell'autonomia e dei nuovi poteri che derivano loro dalla legge 3/2001 di modifica della Costituzione, devono mettere i comuni e le Asl nelle condizioni operative di garantire l'integrazione delle prestazioni sociosanitarie di rispettiva competenza. Il distretto di base può diventare lo scenario per l'integrazione dei servizi, la regia per la definizione dei livelli di responsabilità e il luogo operativo in cui i progetti personalizzati si esplicano anche attraverso un costante monitoraggio di tutti gli interventi e diventando anche strumenti operativi di ricerca delle possibili e migliori risposte in favore di «Gianni», «Cristina», «Francesco» e di altri che hanno difficoltà in più dei loro compagni di nido o di scuola.

3.4 Integrazione scolastica: non basta sedersi tra i banchi

Ma che cosa accade tra i banchi? L'integrazione è parte integrante del nostro sistema formativo. Le nostre classi accolgono praticamente tutti i bambini e le bambine senza alcuna distinzione di disabilità. La loro presenza, in continua crescita nel corso dell'ultimo decennio (dall'1,17% dell'anno 1989/1990 all'1,56% nell'anno 1999/2000) si è ormai stabilizzata. Nel corso degli ultimi 5

anni colpisce in particolare l'incremento nelle superiori, il cui numero raddoppia, da 10.377 del 1995/1996 a 21.330 nel 1999/2000 (anche come immediata conseguenza del prolungamento dell'obbligo fino a quindici anni). Nell'anno scolastico 2000/2001 complessivamente gli alunni certificati, dalle materne alle superiori, sono 129.154 unità – pari all'1,56% del totale – e presentano tassi di scolarità del tutto analoghi a quelli dei loro coetanei.

Allora è tutto risolto per quanto riguarda il diritto allo studio? No. Gli obiettivi raggiunti devono essere continuamente spostati in avanti, aprirsi a nuove sfide, prima fra tutte quella dell'istruzione degli alunni con disabilità gravi, utilizzando e coinvolgendo tutte le risorse in un sistema integrato con la scuola, anche quelle di enti e istituzioni del privato-sociale con esperienze pluriennali e competenze specifiche nel settore.

Non è un mare placido lo stato attuale dell'integrazione scolastica quando ancora sulla figura del docente di sostegno si concentra una delega quasi totale della gestione di un alunno disabile, quando ancora la sua utilizzazione «a ore» è considerata soltanto per «l'handicappato» e non per la classe che lo accoglie, quando questa diventa una lotta impari tra la famiglia e l'istituzione scolastica o uno sterile conflitto tra insegnanti per la ripartizione percentuale della sua presenza, quando la collaborazione tra operatori si limita alla burocratica compilazione del PDF (Profilo dinamico funzionale), quando il «Gruppo H» d'istituto c'è soltanto perché è stato deliberato, quando i progetti si fanno per utilizzare le risorse economiche e non viceversa, quando non si sa a chi spetta fornire attrezzature e sussidi, quando il trasporto scolastico è un optional, quando il personale qualificato per l'assistenza viene ritardato perché si gioca al rimbalzo delle competenze.

In tutti questi casi la qualità dell'integrazione resta una chimera. Che fare nella tanto attesa scuola dell'autonomia?

- Non delegare al triangolo: famiglia, insegnante di sostegno, operatori;
- non dimenticare che l'integrazione «nasce» nei collegi dei docenti, nei momenti di formazione e di progettazione educativa per declinarsi in metodologie individualizzate e di gruppo ed esprimersi in flessibilità didattica ed organizzativa quale opportunità di successo scolastico;
- inserire nella formazione iniziale e nell'aggiornamento sistematico di tutti i docenti curricoli sulle tematiche della disabilità;

• ridefinire il ruolo professionale del docente di sostegno e una sua utilizzazione più funzionale. Al 31/12/2001 gli insegnanti di sostegno nella scuola statale erano in totale 71.194, dei quali 22.908 a tempo determinato (con un rapporto medio insegnante di sostegno/alunni handicappati di 1/2). La loro presenza, però, è caratterizzata da precarietà e costante turn-over: quasi tutti al termine del quinquennio obbligatorio passano a ruoli ordinari. Dal sostegno si fugge. Ci si dovrebbe chiedere perché! Le conseguenze? Necessità continua di reclutamento, provvisorietà, discontinuità didattica e difficoltà nella crescita di competenze professionali.

Per migliorare la qualità dell'integrazione a scuola ci sono da fare cose anche fuori:

- pervenire ad una sistematica collaborazione tra operatori scolastici e sociosanitari, a partire dalla revisione della vigente disciplina per la stesura della diagnosi funzionale, del Profilo dinamico funzionale e del Piano educativo individualizzato (D.P.R. 24.2.94);
- provvedere alla rimozione di tutto ciò che ostacola il diritto all'istruzione: una tangibile espressione è ancora costituita dalle barriere architettoniche in molte scuole (75% sul totale);
- definire anche in sede di Conferenza Stato-Regione le precise competenze degli enti territoriali

in relazione ai supporti organizzativi per l'integrazione scolastica (D.Lg.vo 112/98). È inaccettabile che, ad oltre trent'anni dalla storica legge 118 /71, ci si chieda a chi spetti assicurare il trasporto scolastico.

3.5 Partecipazione sociale: un puzzle... infinito

I diritti di cittadinanza dei bambini disabili non possono limitarsi all'accesso ai servizi sanitari, all'istruzione nelle scuole ordinarie, alla predisposizione di forme di sostegno socioassistenziale ed educativo, ma sono tali quando in ogni situazione garantiscono dignità e libertà di esserci.

Crescere in ambienti confortevoli, svolgere attività formative ed espressive, relazionarsi con altri, salire su un tram, andare a giocare in un prato, fare un giro su una giostra non possono essere prerogative di alcuni.

Quando un ragazzo su una sedia a rotelle per la mancanza di uno scivolo non può salire da solo su un marciapiede ed entrare in un cinema, o un ragazzo cieco non può attraversare la strada perché non ci sono segnaletiche in braille non si reprime soltanto un desiderio, non si ostacola soltanto una necessità, si nega di fatto il diritto di crescere come persona.

Molti servizi territoriali (trasporti, centri socioricreativi, ludoteche, palestre, piscine, spazi verdi) non devono essere organizzati per i minori disabili, ma anche per loro.

Occorre che in ogni zona si continui a costruire un sistema di servizi integrato, flessibile e valutabile che, coinvolgendo le risorse del privato-sociale, dell'associazionismo, del volontariato, delle esperienze di auto-aiuto, offra un ventaglio di interventi e di supporti mirati per la promozione ottimale di tutta la condizione infantile.

Sostenere continuamente la cultura del rispetto dei diritti di tutti i minori e innalzare i livelli di qualità dei servizi complessivi per l'infanzia e la famiglia, significa migliorare di fatto anche la qualità di vita dei bambini e degli adolescenti con disabilità.

Comunicato stampa della Fish

La Fish ha atteso invano una riunione dell'Osservatorio del ministero dell'Istruzione per poter prospettare direttamente al ministro Moratti o al sottosegretario Aprea alcuni aspetti preoccupanti o problematici della finanziaria 2003 e della Riforma-Moratti approvata al senato. Purtroppo, malgrado assicurazioni informali, ad una settimana dal Natale tutto tace. Sentiamo allora il dovere di far conoscere il nostro pensiero.

• L'art. 23 del testo della finanziaria prevede che verranno mutate le modalità di accertamento dell'handicap, al fine di iscrizioni sicure. Osserviamo però che il termine di due mesi fissato per l'emanazione di un apposito decreto del presidente del consiglio dei Ministri, di intesa con il ministro della Salute e della Conferenza Stato-Regioni, è del tutto inverosimile, data la complessità dell'atto, che anche se venisse emanato nei termini previsti sarebbe comunque tardivo rispetto al termine ultimo per le iscrizioni scolastiche, che è caduto a metà gennaio.

Ciò significa che per gli alunni con handicap saranno ritardati tutti i tempi e le operazioni per la formazione delle classi, delle richieste di deroghe per il sostegno, della formulazione dei progetti didattici personalizzati. Ciò comporterà il caos per l'avvio del prossimo anno scolastico con l'az-

zeramento dei primi tentativi di rendere definitivi i criteri di misurazione della qualità dell'integrazione scolastica.

- Lo stesso articolo prevede che tutti i docenti della scuola secondaria dovranno completare l'orario d'insegnamento di diciotto ore. Attualmente tali docenti erano utilizzati per le supplenze dei colleghi assenti, che non possono essere effettuate con docenti esterni se non dopo 14 giorni di assenza. Ciò, in mancanza della modifica di tale norma, comporterà che o molte classi rimarranno privi di supplenti o, peggio, che si cercheranno rimedi illegittimi quali l'utilizzazione di docenti di sostegno o dei colleghi curriculari in compresenza per supplenze fuori della classe, anche quando sia presente l'alunno con handicap. Se non vi saranno precisi chiarimenti per fugare questi timori, la Fish sarà costretta a lottare per il rispetto del diritto allo studio degli alunni con handicap e dei loro compagni.
- Lo stesso articolo prevede la riduzione nel numero dei collaboratori scolastici, senza alcuna garanzia che quelli residui siano numericamente sufficienti a soddisfare il bisogno di assistenza materiale ed igienica degli alunni con handicap, maschi e femmine. In mancanza di chiarimenti su questo punto, la Fish si vedrà costretta a denunciare per omissione di atti di ufficio i dirigenti scolastici che non provvedano tempestivamente.
- L'art. 5 del disegno di legge di Riforma-Moratti ha autorizzato le scuole di specializzazione per l'insegnamento secondario delle Università (SSIS) ad accettare in sovrannumero i circa tremila docenti specializzati per il sostegno, ma sprovvisti dei titoli di abilitazione all'insegnamento. Ciò sembrava aver risolto il problema della precarietà di tali docenti e di aver assicurato stabilmente alle scuole nuovi insegnanti specializzati di ruolo. Però pare che le SSIS si rifiutino di eseguire il decreto ministeriale e nessun corso sta partendo. Si chiede o che venga autorizzata, di intesa con il coordinamento delle SSIS, la partecipazione ai corsi ai soli fini di conseguire l'abilitazione all'attività di sostegno, instaurando una nuova classe di concorso, o si avvii un corso abilitante riservato ai sensi della L. 124/99.
- Lo stesso progetto di riforma nulla dice per i diplomati delle scuole primarie. Occorre che il ministero intervenga anche per questi docenti specializzati, ma non abilitati.
- Infine il senato, in sede di finanziaria, ha dato numerose agevolazioni fiscali per chi si iscrive alle scuole paritarie e quindi ad esse. Sarebbe stato molto meglio dare finanziamenti mirati, ad esempio alle scuole che si occupano dell'integrazione scolastica, per le quali attualmente la L. 62/00 prevede un contributo forfettario di circa quattro milioni di lire, insufficienti a pagare un anno degli insegnanti per il sostegno.

*Il Vicepresidente Fish
Il Coord. Osservatorio Scuola Fish
Salvatore Nocera*

Roma 16 dicembre 2002

Alunni in situazione di handicap ed avvio dell'anno scolastico

Al ministero dell'Istruzione

Ai sindacati Scuola

Alla Conferenza Stato-Regioni

Al CNEL

Ai mezzi di Comunicazione

Loro Sedi

Oggetto: Alunni in situazione di handicap ed avvio dell'anno scolastico

La Fish, che ha apprezzato pubblicamente la Nota Ministeriale dell'8 agosto con la quale si ribadiva la necessità di coinvolgere nel delicato processo di integrazione scolastica tutti i docenti della classe, superando «...la logica purtroppo diffusa e ricorrente della delega al solo insegnante di sostegno», condivide però i timori della Cgil Scuola e di altri sindacati sugli eccessivi tagli agli organici del personale della scuola.

La Fish riunirà il proprio Osservatorio sull'integrazione scolastica il 1° ottobre per valutare l'avvio dell'anno scolastico nelle diverse realtà regionali, da molte delle quali non giungono notizie rassicuranti circa la formazione di classi troppo numerose, la concentrazione di alunni con handicap nella stessa classe ed una notevole riduzione nel numero delle ore per le attività di sostegno.

Proprio per poter in parte attenuare i disagi conseguenti ai fatti sopra indicati, si invitano il ministero dell'Istruzione, i direttori scolastici regionali ed i singoli dirigenti scolastici, a voler organizzare al più presto possibile corsi di aggiornamento rivolti a tutti i consigli di classe dove sono presenti alunni con handicap, finalizzati alla lettura collegiale della diagnosi funzionale dei singoli alunni con handicap ed alla formulazione collegiale del progetto didattico personalizzato.

A causa, poi, della nomina di migliaia di insegnanti per il sostegno non specializzati in conseguenza dell'esaurimento delle graduatorie di quelli specializzati, si chiede di voler organizzare per questi corsi di «alta qualificazione» o almeno di aggiornamento più consistenti.

Si invita ancora la Conferenza permanente Stato-Regioni a risolvere definitivamente il conflitto di competenze fra ANCI e UPI per l'assistenza educativa agli alunni con handicap nelle scuole superiori, stabilendo eventualmente che ogni regione decida ai sensi della Legge costituzione n. 3/2001, come ha già fatto l'assessore De Poli della Regione Veneto che si ringrazia pubblicamente per il sollecito intervento formale.

Si invitano, inoltre, il ministero dell'Istruzione e i sindacati scuola a voler prendere in considerazione, in sede di contrattazione decentrata, fra gli indicatori che danno diritto ad una maggiorazione di stipendio dei dirigenti scolastici, anche quelli concernenti la qualità dell'integrazione scolastica da loro realizzata nelle singole scuole autonome.

Si ricorda che il 2003 è stato proclamato «Anno Internazionale del Disabile» e la commissione dell'Unione Europea ha bandito un concorso per tutti gli alunni dai 10 ai 15 anni per illustrare con un disegno su una cartolina come può cambiare la qualità della vita delle persone disabili, con un maggiore impegno della società civile ed istituzionale. Gli alunni vincitori saranno premiati a Bruxelles il prossimo dicembre. Si invitano tutte le scuole a voler stimolare gli alunni alla partecipazione al concorso ed il ministero dell'Istruzione a voler dare ampia diffusione allo stesso, dal

momento che l'Italia è l'unico paese che realizza da decenni l'integrazione scolastica generalizzata, che è la migliore premessa per una piena integrazione sociale. Il modulo di candidatura ufficiale ed ulteriori informazioni si trovano sul sito www.eddp.org, o scrivendo a info@eddp.org.

Il Presidente Fish
Pietro Vittorio Barbieri

Roma 20 settembre 2002

La scuola e gli alunni con autismo

Come un ritornello assai poco gioioso eccoci in autunno con il problema «scuola e autismo». Si sentono e si leggono articoli riguardanti nomine, insegnanti di sostegno, cattedre, certificazioni ecc. In realtà dovremmo occuparci di Marco, Alessia, Simone a scuola, e non in generale di leggi, di bambini con autismo o di pedagogia, psicopedagogia ecc. Alcune riflessioni a proposito meritano perciò attenzione e dibattito.

C'è fra tutti noi cittadini, e soprattutto noi genitori di bambini con autismo, una forte apprensione e contemporaneamente speranza e grandi attese relativamente alla qualità della vita e alle prospettive educative che i bambini e i ragazzi autistici sperimenteranno all'interno di un contesto altamente specifico come è la scuola.

La scuola, seconda soltanto alla famiglia come luogo di vita, non solo in senso temporale, è certamente un momento fondamentale per il ragazzo, la famiglia e la società.

La scuola è anche per ora la sola realtà «istituzionale» che, nel bene e nel male, si è fatta carico del problema «autismo», ed inoltre è anche quella che quotidianamente impatta, in modo diretto e continuato, con le difficoltà vere del singolo bambino certificato, investendo attenzione e risorse nella gestione di un processo, quello dell'integrazione, mai troppo chiarito, i cui traguardi e le cui metodologie sono state dalla scuola stessa più inventate che apprese e applicate.

Al suo interno, la scuola ha consentito ad insegnanti, alunni e bambini con disabilità una esperienza reciproca e spesso, a tale istituzione, è stato attribuito e ingiustamente richiesto un impegno eccedente finalità e possibilità intrinseche. Spesso si è confuso il suo ruolo pedagogico e sociale con il percorso riabilitativo vero e proprio di molte disabilità. Molti insegnanti si sono distinti in questa sfida con stupefacenti adattamenti e ottimi risultati ma molti sono anche gli errori, molti i silenzi, le ingiustizie, le intolleranze, le discriminazioni, i muri di gomma.

La scuola è un diritto e un dovere

La scuola è la vita, la vita di ogni uomo nella collettività, al di là della sua condizione, del suo stato di salute, della sua specificità, della sua eventuale non abilità o disabilità. Il soggetto è nella scuola come «individuo» non come «normodotato» o «autistico» o «audioleso» ecc.

La scuola mette in relazione persone differenti che si scambiano informazioni, su di sé, sugli

altri e sulle cose e nessuna etichetta, nessuna caratteristica, peculiarità, origine, religione, diagnosi, dovrebbe modificare in senso negativo o deprivativo tale scambio.

In questa ottica la legge 104 del 1992 prevede la scolarizzazione di tutti i minori in situazione di handicap, bambini con autismo compresi. Altre norme ancora sono state emanate per assicurare questo diritto e sarebbe bene conoscerle per potersi sorprendere nel vedere come questo obiettivo risulti tuttavia così difficoltoso.

Scolarizzare non significa semplicemente «accesso»

La scolarizzazione non si riduce all'accesso, all'inserimento in una classe ma produce, quale elemento nobile e qualificante, integrazione, come percorso che dalla aspecificità delle finalità di gruppo e delle formule di principio, mediante un insieme di adattamenti reciproci, guidati dai docenti, giunga all'individualità degli alunni, consentendo loro delle esperienze significative, sia nell'apprendere sia nel socializzare.

Che cosa dobbiamo assolutamente pretendere dalla scuola? E noi in particolare, genitori di soggetti con autismo, stabilito «cosa possiamo pretendere», potremo anche chiedere: «Realizza la scuola ciò che è corretto pretendere?» ed eventualmente «Perché non lo può fare?».

Dimensioni del problema

Per legittimare simili quesiti sarebbe importante dimensionare a livello nazionale il fenomeno autismo e sindromi correlate, comprendendo all'interno di questo eterogeneo gruppo, a causa delle diverse classificazioni utilizzate dai vari professionisti relativamente a tali diagnosi, anche i casi di psicosi infantile.

Le dimensioni del problema ci potrebbero far capire meglio come ci dobbiamo organizzare per pretendere risposte sempre più qualificate e specifiche.

I bambini diagnosticati autistici o psicotici nelle scuole pubbliche d'Italia, in base ai dati dei provveditorati agli studi (oggi CSA), dati ricavati dalle diagnosi ufficiali rilasciate dai Servizi Sanitari, relativi all'anno 2001-2002, cioè nell'anno scolastico passato, riferiscono un numero di casi complessivo di circa 8.062 alunni così certificati, e cioè 140 casi circa per milione di abitanti; 64/milione con autismo, 75/milione con diagnosi di psicosi infantile.

Attenzione, questi sono i dati relativi agli alunni disabili certificati rispettivamente autistici o psicotici, presenti nelle scuole d'Italia in un preciso periodo di tempo e non i dati riferiti alla totalità dei casi presenti sul territorio nazionale.

Come potete vedere i valori numerici rispettivi, autistici e psicotici, sono pressoché sovrapponibili: paritetici in partenza (scuole materne), divengono disomogenei successivamente a causa dei ritiri poiché, con il passare degli anni, i bambini autistici scolarizzati diminuiscono in modo significativo. Fortunatamente i bambini con diagnosi di psicosi mantengono una forte presenza anche nella scuola secondaria. Questo dato ci dice però che le cose vanno particolarmente male per i soggetti con autismo. Non è infatti il migliorare della diagnosi che li fa scomparire dalle aule ma piuttosto oggettive difficoltà nell'integrazione.

È solamente l'andamento della sindrome autistica che può giustificare la negatività di questi riscontri? Noi genitori non lo crediamo.

DIAGNOSI DI AUTISMO E PSICOSI INFANTILE (DATI CSA 2001-2002)

Diagnosi di autismo

Scuola materna	21/milione di abitanti (1220 bambini certificati autistici)
Scuola elementare	22/milione di abitanti (1276 bambini certificati autistici)
Scuola media	15/milione di abitanti (870 bambini certificati autistici)
Scuola secondaria superiore o II grado	7/milione di abitanti (406 bambini certificati autistici)

Diagnosi di psicosi infantile

Scuola materna	20/milione di abitanti (1160 bambini certificati psicotici)
Scuola elementare	20/milione di abitanti (1158 bambini certificati psicotici)
Scuola media	19/milione di abitanti (1102 bambini certificati psicotici)
Scuola secondaria superiore o II grado	16/milione di abitanti (928 bambini certificati psicotici)

I dati mostrano che per l'autismo la scolarizzazione è meno precoce o che forse le diagnosi arrivano un po' più tardi, o entrambe le cose, rispetto alle psicosi (lieve aumento dei casi nelle scuole elementari). Altre elaborazioni dei dati forniti dal CSA evidenziano anno dopo anno un incremento costante dei casi, per ambedue le diagnosi, anche se di poche unità per milione, e tale andamento mostra un aumento maggiore a favore delle certificazioni di autismo rispetto a quelle di psicosi infantile in un rapporto pressoché doppio. Questo starebbe per un aggiustamento dei criteri diagnostici e per una sempre maggior conoscenza dell'autismo, più che per una diminuzione reale della patologia psicotica.

Appare veritiero però che questa fotografia scolastica del problema, pur significativa, offra valori decisamente sottostimati rispetto ai quadri patologici in questione nella loro interezza. Da una parte perché questi dati non comprendono i casi con PDD e altre patologie, borderline, quelli non ancora certificati, e dall'altra perché il provveditorato non rileva tutti i possibili pazienti o i loro spostamenti e, non ultimo, perché manca nel conto il numero di chi è istituzionalizzato al di fuori della scuola (orfani o a tutela sospesa), oppure c'era ed è uscito e di chi si aggiungerà a costoro nell'anno appena iniziato.

Questi sono i dati da cui noi dobbiamo partire per capire quanta voce in capitolo abbiamo rispetto ai circa 50.000 insegnanti di sostegno operanti in Italia e per impegnarci a non rinunciare in alcun modo e per nessuna ragione al profondo valore di scolarizzare.

Integrazione

Esiste anche una profonda differenza tra inserimento e integrazione. Il presupposto di base, quando si parla di autismo, è comprendere che siamo di fronte ad un disturbo complesso e le risposte possibili saranno dunque complesse. Le situazioni sono molteplici e vanno affrontate, di volta in volta, come problematiche differenti, in un'ottica di specificità. I riduzionismi non aiutano a capire la realtà delle persone, perché ne prendono una piccola parte e la fanno diventare il tutto.

Consapevoli delle difficoltà insite nella specificità è bene ricordare che noi genitori di alunni diversamente abili sappiamo bene, e lo vogliamo ribadire, che la scuola non è il luogo deputato alla terapia propriamente detta per i disturbi dei nostri figli.

Noi semplicemente vogliamo realizzare ciò che è previsto dalla legge: integrazione. Vogliamo per i nostri figli esperienze significative, socializzazione, ampliamento delle capacità comunicative e relazionali, apprendimenti, seppur minimi, mirati a favorire l'autonomia attraverso competenze e abilità essenziali, dando qualità alla loro esistenza.

Sappiamo anche che, nell'ambito di questo progetto complesso e difficile, tutte le esperienze sono importanti ma questo non significa che tutte siano valide e, secondo il principio della rete, in un'ottica di scambio delle informazioni tra scuole, si dovrebbero socializzare le esperienze prestando ascolto a quelle riconosciute come esemplari e che possano essere utili e a disposizione di tutti.

Non serve compartecipare soluzioni del problema solo se «esaustive o radicali» ma aiutare gli operatori a non sentirsi isolati all'interno della propria azione didattica «in divenire», aprendo loro un orizzonte di riferimento più vasto.

L'integrazione è qualità di vita in comune ed è un fenomeno sicuramente complesso, i cui obiettivi vanno perseguiti non separatamente tra loro ma sperimentati in un'ottica di globalità.

L'integrazione si realizza attraverso una esperienza comune o allargata, quando cioè tutti, operando insieme, si aiutano reciprocamente a migliorare la competenza culturale, relazionale e comunicazionale dei singoli nel gruppo. Non da soli dunque si deve affrontare l'integrazione, tanto meno l'autismo.

Le condizioni essenziali affinché esista integrazione sono:

1. tutti divengano interpreti di uno stesso progetto, tutti debbono essere coinvolti, non solo l'insegnante di sostegno: il docente e il dirigente, i collaboratori scolastici, la famiglia, i medici, i paramedici, gli alunni, tutti...;
2. si deve operare in modo sinergico. Ciascuno deve impegnarsi per quanto gli compete, in una connessione stretta e continua con gli altri per fare un lavoro comune. Ciascuno faccia la sua parte e ciascuno si nutra e si rafforzi dell'esperienza integrativa di tutti gli altri componenti del gruppo e di coloro che sono altrove;
3. integrazione significa anche «responsabilità». Ciascuno ha la propria.

Sappiamo tutti che per consentire l'integrazione vera, non formale, specialmente dell'alunno con autismo nella scuola e nella società, se vogliamo realmente farci carico di questo, risulta fondamentale ripristinare concetti squisitamente etici, un po' desueti in questa civiltà patinata ed egocentrica, quello della responsabilità personale, di responsabilità attiva, dell'impegno individuale e di gruppo, del dovere morale. Non è affatto vero che noi esistiamo perché qualcuno ci ha generato, la nostra umanità esiste perché un adulto ci ha adottato, cioè si è fatto carico, si è preso cura, responsabilità, di ciascuno di noi. Dimenticare questo è dimenticare il senso della nostra vita.

«Approccio positivo»

Dal punto di vista psicopedagogico educativo, l'unico approccio corretto per promuovere l'integrazione dei bambini autistici è un «approccio positivo».

Positività non significa semplicemente che non si debbono più usare modelli di tipo disfunzionale, cioè quelli che partono dal proporre e ricostruire ciò che non funziona bene, ma anche e soprattutto

to che con questi bambini si deve procedere e costruire a partire dalla loro positività, dai loro interessi, da ciò che loro propongono e manifestano, facendo spazio alla spontaneità nella congruità e rafforzando ciò che è adeguato, spendibile, equiparato all'età, prestando attenzione a gratificare ciò che è armonioso e coerente con la situazione e gli intenti comuni del gruppo, in un cammino di piacere nel fare le cose, di rinforzo dei comportamenti produttivi e funzionali.

Positività significa non lasciarli senza proposte, significa che con questi bambini non si può utilizzare il «no» fine a se stesso, il «no» e basta, il «no» senza soluzioni sostitutive. A questi bambini va insegnata l'alternativa alla negazione, al divieto, a ciò che non è permesso, alla frustrazione di vedersi negato qualcosa. Questi bambini non possono essere obbligati a un comportamento, a una risposta né a una socializzazione, né si possono enfatizzare in loro soluzioni abilitative eccessivamente specializzate rinunciando, o addirittura soffocando, una globalità indispensabile di interventi volti ad un recupero complessivo e ad una non formale integrazione.

La coercizione non aiuta il bambino autistico. Servono altre strategie, serve formazione, pazienza, tranquillità, disponibilità, anticipazione. Vie che privilegino la positività esistente in loro nelle diverse situazioni, che sfruttino i punti forti presenti nella realtà dell'altro, che richiamino l'impegno di tutti gli operatori nel realizzare un progetto partecipato di vera qualità della vita.

Linee guida fondamentali per avviare l'integrazione dei bambini autistici

Alla scuola si dovrebbe giungere con requisiti minimi indispensabili già acquisiti dall'alunno certificato: l'attentività, l'attenzione condivisa, la capacità di scambio e la reciprocità nelle intenzioni, la motricità fine, la comprensione del linguaggio, alcune autonomie di base.

Questo non sempre avviene, anzi raramente il bambino autistico è così opportunamente attrezzato, e uno dei primi compiti della scuola, ai vari livelli, è quello di valutare l'esistenza di questi prerequisiti, individuarli, quantificarli e, se assenti o carenti, assicurarsi il permanere in percorsi atti a fornire ed adeguare l'alunno con autismo di queste competenze essenziali.

L'intervento educativo nella scuola dovrebbe poi favorire:

- l'acquisizione di un linguaggio (in qualunque forma possibile privilegiando quello verbale, non verbale, corporeo, scritto ecc.);
- lo sviluppo delle capacità percettive e di esplorazione dell'ambiente;
- la promozione di competenze strumentali di base;
- la partecipazione attiva alla vita del gruppo classe;
- l'avvio alla socializzazione nel gruppo e all'esterno della scuola.

Il successo degli interventi educativi è invece in relazione all'affermarsi delle seguenti variabili:

1. precocità di avvio alla scolarizzazione (favorire l'inserimento educativo precoce dei bambini autistici già negli asili nido, nelle scuole materne), sempre e solo se gli interventi erogati sono adeguati;

2. competenza di tutti gli operatori coinvolti, non solo scolastici: dalla sanità e dalla scuola alla società e ai servizi. L'integrazione si realizza realizzando cultura. Servono persone molto preparate, sotto il profilo medico, pedagogico, sociale ecc. Se ci si riferisce ad un soggetto autistico si ha bisogno di insegnanti di sostegno che conoscano benissimo i capisaldi della pedagogia (per esempio le metodiche di Schopler, alcuni metodi di condizionamento operante, metodi di comunicazione aumentativa e alternativa ecc). Insegnamenti fondamentali che devono far parte del bagaglio

professionale di chi si avvicina all'handicap cognitivo-relazionale e che poi saranno utilizzati e adattati in modo conforme al caso specifico;

3. disponibilità affettivo-comunicativa degli insegnanti, che è specifica e di cui bisogna se ne assumino personale e piena responsabilità;

4. fiducia nell'ottenimento degli obiettivi che pertanto debbono essere realistici. Ottimismo nella verità, non piaggeria o entusiasmo da ciarlatani;

5. coinvolgimento forte di genitori e familiari, che debbono realizzare una continuità di obiettivi e strategie anche in casa;

6. lavoro di rete, di coordinamento e di integrazione degli interventi per mezzo di alleanze positive tra i vari operatori, tra servizi diversi, tra medici e insegnanti, tra assistenti sociali, medici e insegnanti, tra dirigenti scolastici e responsabili dei servizi sociosanitari.

Mettersi insieme per dare risposte utili. I genitori da soli, la scuola da sola, i medici da soli, possono fare assai poco. L'ottica essenziale è quella delle sinergie tra dimensione clinica, familiare e con l'organizzazione interna della scuola.

L'istituzione scolastica, con l'avvento dell'autonomia didattica, non è più vincolata a un modello permanente di funzionamento e può, di volta in volta, decidere secondo i bisogni degli allievi quali forme organizzativo-didattiche siano le più funzionali rispetto all'intervento scelto; non c'è più un vincolo, un modello definito da seguire. L'avvio della devolution inoltre ridurrà sempre più le competenze del ministero della Sanità e della Pubblica Istruzione facendo emergere nuovi interlocutori per il mondo della scuola: regioni, province, comuni, enti locali ecc.

La relazione medica deve essere informazione utilizzabile per gli insegnanti e dire loro cosa riconoscere e cosa è meglio fare ed evitare, ma soprattutto deve legittimare la forma di intervento pedagogico che verrà poi proposta. L'altro, il bambino autistico, non è un esempio di patologia. L'altro è una persona da conoscere nella sua totalità, nella sua qualità di essere umano e come tale non ha di per sé obblighi di trasformazione in qualcosa di meglio.

È necessario partecipare come genitori, insieme agli altri operatori coinvolti, alla stesura del progetto educativo-pedagogico dei nostri figli, un progetto individualizzato, realistico, effettivo e che la legge recita come condiviso. Anche l'insegnamento dovrà essere condiviso, esplicito ed intenzionale, senza tempi morti, flessibile ed utile nel metodo e nei tempi. Dovrà avvalersi di un uso proprio dei materiali e di un uso corretto degli spazi, valutando sistematicamente i risultati per correggere gli errori o potenziare i progressi. Il successo dell'inserimento è correlato alla personalizzazione: non l'autismo, ma Michele, Alessia, il bambino e la sua specificità.

Il successo formativo non dipende solo dall'insegnante o dalle capacità dell'alunno, ma è una co-costruzione che si realizza attraverso l'elaborazione di obiettivi semplici, limitati, gradualmente, progressivi, attraverso tentativi e aggiustamenti continui degli apprendimenti.

È essenziale passare in fretta da una logica individuale, quella che vede tutto il possibile in una sola figura professionale, ad una visione allargata, all'obiettivo comune nello sforzo di tutti. È sbagliato pertanto pensare che simile progetto dipenda esclusivamente dall'insegnante di sostegno.

Anni di graduatorie «non» di merito hanno mandato al massacro persone innocenti in entrambe le trincee. È ormai fondamentale il passaggio concettuale che sostituisca l'insegnante di sostegno con i «sostegni», come insieme di strumenti, operatori ed energie, coordinati, legati a precise situazioni contestuali, ai veri operatori protagonisti in quel momento, in quella realtà specifica scolastica e sociale in cui si intende realizzare l'integrazione dei nostri figli.

Sono sostegni la comunità, il gruppo sociale e scolastico, il gruppoplasse, il tutoring, i materiali necessari e specifici; sono un sostegno l'uso specifico e alternativo e l'organizzazione degli spazi, la documentazione e i corsi di formazione, gli incontri tra operatori coinvolti, con i medici, con i genitori, i video con valutazioni collettive, periodiche ecc.

I sostegni sono tanti e chiamano in causa anche altre realtà, anche altri enti, altre istituzioni che ad esempio debbono preoccuparsi di fornire la scuola dei materiali indispensabili alla realizzazione di un percorso integrativo. Nelle classi dove è presente il bambino autistico è indispensabile:

1. conoscere bene il bambino e il suo problema;
2. conoscere bene la patologia, le sue cause, le sue caratteristiche. La disabilità deve essere conosciuta senza pregiudizi per poterla accogliere nel gruppo, dal latino *cum prendere*, cioè prendere con sé.
3. conoscere le strategie pedagogiche ed educative ad essa applicabili in generale. Le conoscenze cliniche e pedagogico-didattiche specifiche sono oggi così stimolanti ed accessibili che non è più possibile accettare l'improvvisazione o l'ignoranza in questa direzione. Il problema della pedagogia dell'autismo non è diverso da una regione all'altra, da una scuola all'altra. È un intervento terapeutico internazionale. È una pedagogia mondiale;
4. formulare e condividere con tutto il team operativo il piano di intervento e il progetto educativo elaborato per quel bambino. Conoscerne i dettagli e strutturare la sua realizzazione pur mantenendo un'ampia disponibilità alla necessaria flessibilità;
5. agire nella quiete. Armarsi tutti di disponibilità, calma e tranquillità;
6. preparare l'accoglienza e il lavoro strutturando spazi, tempi, materiali;
7. partire da attività conosciute per il loro gradimento o che suscitano interesse;
8. proporre stimoli in quantità limitata ma che siano di alta significatività;
9. favorire liberamente la partecipazione spontanea all'attività del gruppo classe nel modo più fiducioso;
10. controllare e fornire adeguate stimolazioni senso-percettive utilizzando un solo canale sensoriale per volta, in modo graduale, concreto, intensivo e ripetuto con assiduità, rettificandone l'utilizzo ogni volta che non funziona perfettamente.
11. introdurre stimolazioni ed esercizi senso-percettivi utilizzando progressivamente più canali sensoriali, in modo graduale e ripetibile, adattando i compiti alla qualità dei risultati;
12. l'impostazione metodologica deve essere giustificata, legittimata, validata, chiara e soprattutto valutata nella sua efficacia dal punto di vista educativo.

Ci sono ostacoli. Molti possono essere interni, ma troppo spesso sono esterni all'alunno con autismo. È certo che da una scuola priva di aule, dove mancano banchi o insegnanti (cosa non così inverosimile in certe zone del nostro paese), non è possibile pretendere l'ottimizzazione di un percorso educativo. Nella stragrande maggioranza dei casi però le risposte adeguate dovrebbero essere possibili.

Due o tre cose su cui non si può più transigere

Per le specifiche caratteristiche neurobiologiche, gli interventi educativi negli alunni autistici devono svolgersi in un setting che preveda stabilità psicologico-ambientale e questo è risaputo nel mondo intero. Non si può più tollerare che l'esperienza della scolarizzazione dei nostri figli si tra-

sformi in un sicuro meccanismo di regressione, di dolore, di confusione assoluta. Su questo elemento di stabilità spaziale e strutturale fondamentale si fonda il progetto di integrazione del bambino con autismo nella scuola.

Va intrapresa una battaglia durissima, giusta e necessaria, da parte di noi genitori, assieme agli insegnanti che sulla loro pelle l'hanno capito e con i medici che lo prescrivono. Ci sono delle precise responsabilità di legge dei comuni, proprietari delle scuole dell'obbligo, e delle province, proprietarie delle scuole superiori, quando gli spazi in cui dovrebbero integrarsi i nostri figli non sono previsti, non sono sufficientemente individuati, non sono sufficientemente ampi o bene illuminati. L'amministrazione centrale e locale deve inoltre comprendere in modo definitivo non solo questo, ma anche il principio di continuità ancora continuamente calpestato dalle logiche occupazionali e con giustificazioni non pedagogiche ma spesso rivoltanti nella loro imperscrutabilità.

Erogare interventi educativo-pedagogici adeguati

Quando si può parlare di interventi adeguati? Quando l'intervento erogato rispetta un codice che riguarda specificamente il soggetto autistico. Setting, continuità, preparazione, formazione, progettualità, condivisione, collegamento con il gruppo, tutela, disponibilità, tranquillità, verifiche ecc. Quindi, la scuola che cosa fa? Al momento fa quello che è in condizione di fare, in alcuni casi meglio, in altri peggio, in generale ancora troppo poco se parliamo proprio di autismo e scolarizzazione. Mi pare fondamentale se non altro in prospettiva futura affermare che il ruolo della scuola deve essere migliorato. Ci vuole cultura. Ci vuole formazione. Si deve passare da una formazione privata, costosa, elitaria ad una formazione obbligatoria, sistematica e pubblica indirizzata e aperta a tutti (anche per coloro che già presenziano nelle strutture del territorio).

L'università si deve impegnare a fornire formazione specialistica continua sull'handicap per i medici, per gli insegnanti, per i genitori. La provincia e i provveditorati dovrebbero attivarsi per la formazione. L'associazionismo dei genitori dovrebbe tornare garante di un primato del pubblico per i servizi necessari e fondamentali, lavorando nell'interesse esclusivo dei minori chiamati a vivere la qualità dell'integrazione, non preoccupandosi esclusivamente dell'affermazione delle proposte del proprio specialista o dell'insegnante di Marco o Matteo.

Patrizia & Tiziano Gabrielli

*Genitori in Prima Linea 0461706500–Autismo Italia
genitori.inprimalea@cr-surfing.net*

Lettera dal Ticino

Sona Renata, mamma di Luca (31 anni). Ogni tanto ho le «lacrime in tasca», altre volte, invece, mi sento forte e creativa e piena di energia per trovare e creare soluzioni vivibili per questo mio figlio così fragile. Uso la parola fragile anche se non sempre appropriata. Luca è adulto, grande, forte. Luca è dolcissimo, con un sorriso smagliante. È pieno di gioia di vivere e di interessi. Luca è anche chiuso, spento, ansioso, e nei momenti di paura diventa aggressivo e perde tutte le capacità

di «ragionare». E in questi momenti è difficile stare con lui. Per fortuna Luca continua pure a fare grandi progressi (finalmente riesce anche a farsi coccolare e curare in maniera quasi «normale»).

Mio figlio non è per niente autonomo, ha costantemente bisogno di avere qualcuno che lo stimoli e che lo aiuti perché «si perde in un bicchiere d'acqua». Luca non sa stare da solo e nello stesso tempo sopporta male la vita di gruppo. E qui, per noi, nasce il problema.

In Ticino abbiamo molte strutture che si occupano di persone adulte con handicap (laboratori protetti, foyer, istituti, associazioni di genitori), e devo dire che molte cose funzionano bene e dignitosamente, ma come al solito c'è il rovescio della medaglia. Da noi non esiste nessuna struttura specializzata che si occupi di persone adulte con autismo. E così gli adulti come Luca, dopo essere stati seguiti «benino» fino alla pre-adolescenza, vengono inseriti nelle strutture esistenti. Alcuni «amici» di Luca bene o male sopportano questi inserimenti forzati; altri, e non sono pochi, invece non ce l'hanno fatta.

E così si apre la porta dell'ospedale psichiatrico (è brutale, ma è così). I ricoveri in genere sono brevi... i medicinali invece diventano pesanti, e tra un ricovero e l'altro si ricomincia con l'inserimento e così si tira avanti.

Per giustificare questi metodi si parla di mancanza di soldi, di genitori che non vogliono guardare in faccia la reale gravità dell'handicap del figlio, di genitori incontentabili, di genitori che vogliono la luna ecc.

Voglio smettere di lagnarmi. Ho capito ormai che tutto il mondo è paese. E così dopo anni di tentativi, angosce, litigi, discussioni, lacrime e rabbia abbiamo deciso di cambiare strada. Luca è diventato il nostro artigiano. Luca, e ne sono orgogliosa, lavora tutti i giorni nel suo piccolo laboratorio sotto casa, con noi. Abbiamo comperato un forno per la ceramica, dipingiamo, lavoriamo con il legno. Luca prepara piccole merende per i bambini che passano a trovarci alla fine della scuola, fa fotografie con il suo papà, legge i giornali, colleziona elicotteri (è una delle sue passioni-mania), lavora con il computer e mille altre cose per cercare tutti i giorni di rafforzare la sua fragile capacità.

Potrebbe sembrare tutto facile e risolto. Stiamo tutti meglio, siamo più sereni e meno angosciati. E allora perché quando ho letto la «lettera aperta» sulle vostre pagine ho sentito il bisogno di comunicare? Ho una risposta a questa domanda: ci sentiamo soli.

Lo stato ci offre un sussidio – mantenimento a domicilio – e chi si è visto si è visto. Le strutture che hanno seguito Luca per vent'anni hanno altre persone da curare, e così forse hanno dimenticato quel bambino-adolescente-adulto così interessante ma anche così difficile da seguire. I maestri, gli educatori, gli specialisti forse sono arrabbiati con noi perché non ci siamo più «fidati» di loro, e poi anche perché per Luca noi volevamo la luna. Ma la luna non la si può avere. Bisogna sapersi accontentare della realtà anche quando la realtà è dura da sopportare.

E così sono contenta di poter usare il mio computer per uscire dalla solitudine e cercare altri modi di dialogare. Ho letto con grande piacere tutto il vostro materiale che parla di progetti e di ricerca. Ora smetto, vi auguro una bella giornata e vi mando un grande grazie.

*Renata Roberto e Luca Noseda
Bodio (Ti)*

Lettera al Presidente della Repubblica

Lettera aperta al Presidente della Repubblica, Carlo Azeglio Ciampi, dopo il messaggio di fine anno, nel quale è mancato un riferimento al 2003 come anno Europeo delle persone con disabilità

Caro Presidente,

ho ascoltato come ogni anno con vivo interesse il Suo messaggio agli italiani. Ha già ricevuto al riguardo complimenti assai più autorevoli del mio, e perciò mi limito ad osservare che le Sue parole aiutano a non smarrire il cammino della solidarietà e della identità nazionale, in un contesto di valori fortemente radicati nella lettura sostanziale dei principi sanciti dalla Costituzione.

Mi permetta perciò di esprimerLe un piccolo motivo di rammarico, che sono certo Lei, e sua moglie Franca, che ho avuto l'onore di conoscere nel dicembre del 1999 in occasione della prima Conferenza Nazionale sull'handicap, comprenderete nello spirito giusto. Spero perfino che Lei trovi il tempo di rispondere, non tanto a me personalmente, ma a tutti i navigatori di questo portale, realizzato da un ente pubblico, l'Inail, che si occupa di infortuni sul lavoro, ma che ha giustamente voluto estendere la propria attenzione all'intero orizzonte dei problemi delle persone disabili.

Lei ha opportunamente ricordato come nel 2003 l'Italia svolgerà un ruolo da protagonista nello scenario europeo. In particolare Lei ha detto: «Fra sei mesi avrà inizio il semestre di presidenza italiana dell'Unione Europea. È importante per l'intera Europa che in quel semestre si concludano i lavori della Conferenza intergovernativa. Si profila all'orizzonte la possibilità di un nuovo Trattato di Roma. Questa prospettiva emoziona un uomo della mia generazione, che ha indossato l'uniforme nell'ultima grande guerra europea, che ha vissuto con passione i giorni della riconciliazione tra i popoli d'Europa, i primi passi dell'unificazione».

Ecco, vede, signor Presidente, il 2003 è stato anche dichiarato Anno europeo delle persone con disabilità. Io speravo fortemente, fino all'ultimo, che nel suo messaggio, sempre attento ai valori da comunicare alle famiglie e alla nazione intera, lei trovasse le parole giuste, magari anche soltanto una frase, per dare a questo evento il peso che noi, persone disabili e operatori della comunicazione, attribuiamo a tale circostanza.

Mi rendo conto che si tratta di una piccola omissione, e che ben altri problemi, apparentemente, sembrano prevalere, a cominciare dalla pace. Ma vede, noi per primi, persone disabili, famiglie, associazioni, volontari, operatori, tecnici, esperti di queste tematiche, siamo fortemente preoccupati che i venti di guerra rendano impossibile e vano il nostro tentativo di far emergere con forza le ragioni che rendono importante celebrare un anno europeo dedicato a questo tema.

Per dirla con semplicità, a noi basterebbe che nel 2003 si dichiarasse, e si dimostrasse nei fatti, che il contenuto dell'articolo 3 della Costituzione della Repubblica vale per tutti, nessuno escluso. Sono certo che se Lei dicesse, dall'alto del suo Colle e con l'autorevole Sua indipendenza, che tutte le istituzioni, nazionali, regionali, periferiche, devono tenere conto sempre e comunque dei diritti e della dignità di cittadinanza anche delle persone con disabilità e, quindi, delle loro famiglie, avremmo, solo per questo, già compiuto un balzo incredibile in avanti. Le sembrerà strano, ma ancora oggi le cose non stanno così.

Le faccio un esempio concreto, proprio di questi giorni. A Venezia, una delle città che il mondo ci invidia, stanno realizzando un nuovo ponte sul Canal Grande che non tiene conto dell'accessibilità per tutti i cittadini (anziani, disabili, non vedenti, ipovedenti ecc.). Non vorrei offenderLa, ma temo che questo lungo ponte, in fase di realizzazione, risulterebbe difficoltoso anche per Lei, se

non ora, fra qualche anno. Il Comune di Venezia ci consiglia di usare il vaporetto (una volta questo concetto era espresso dalla frase «attaccatevi al tram...»). Io penso che una Sua parola, in casi come questi, valga molto più della mia e della nostra. Io non voglio forzarLa, ci mancherebbe. Ma la esorto, conoscendo la Sua curiosità intellettuale e l'arguzia toscana (sa, io sono nato a Firenze, anche se ormai vivo bene, da tempo, a Milano) a navigare nelle pagine del nostro portale per scoprire la ricchezza, la diversità, la fecondità culturale di questo mondo.

Lei è sempre attento ai più deboli, ai più sfortunati. Ecco, Le assicuro che il mondo delle persone con disabilità non è né debole né sfortunato. Lo diventa. Lo diventa se lo Stato non fa la sua parte, se le Regioni indugiano nell'applicazione delle leggi, se i Comuni non hanno i fondi per assicurare i servizi. Giustamente Lei fa appello allo «spirito di collaborazione» fra le parti politiche. Le assicuro che il nostro portale, già nel nome, «SuperAbile», si propone di non avere e di non alimentare pre-giudizi e divisioni inutili. La verità non è mai solo da una parte, e c'è bisogno di tutti per costruire una società più giusta.

Fra pochissimo tempo, a metà febbraio, si svolgerà a Bari la seconda conferenza nazionale sulle politiche per l'handicap. Sarebbe bellissimo che Lei vi partecipasse, con calma, almeno per qualche ora, per ascoltare quali e quanti contenuti positivi possono venire da questo mondo in ogni settore, dalla scuola al lavoro, dal tempo libero allo sport, dalla mobilità personale alla ricerca e alla riabilitazione. La Sua presenza consentirebbe quel salto di attenzione da parte dei media che per ora è mancato e che, forse, è anche all'origine della Sua piccola dimenticanza, per la quale siamo pronti, tutti noi, a perdonarLa, anche perché (se mi consente questa familiarità) penso che con l'avanzare degli anni Lei per primo stia sperimentando che questo nostro magnifico paese non è poi così comodo né così fruibile da tutti.

Caro Presidente, ci aiuti a vincere questa battaglia di civiltà. Lei è il Presidente di tutti gli italiani, anche di noi.

Con deferente stima.

Franco Bomprezzi
direttore editoriale
www.superabile.it

Indennità di frequenza e asili nido

Con una recentissima sentenza la Corte Costituzionale ha sancito che l'indennità di frequenza non può essere negata ai bambini di età inferiore ai tre anni che frequentino l'asilo nido, e sono pertanto costituzionalmente illegittime le norme che prevedono tale esclusione.

Si tratta di una sentenza importante, non solo perché consente ad un numero maggiore di persone di godere di quella provvidenza economica, ma anche perché entra nel merito dell'integrazione sociale delle persone disabili con riflessioni e motivazioni di indubbio spessore ed autorevolezza.

Sul nostro sito HandyLex, nella sezione «Gazzetta News», è disponibile il testo della sentenza unitamente ad un nostro commento.

Un cordiale saluto.

Carlo Giacobini

Resp. del Centro per la documentazione legislativa

Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare

Direzione Nazionale

<http://www.handylex.org>

Integrazione italiana e specializzazione straniera

Nel 1970 ero consigliera comunale in una piccola città della bassa padana, Novellara, in provincia di Reggio Emilia. Erano gli anni in cui si passava dalle classi differenziali all'integrazione totale dei disabili nella scuola.

Ricordo la seduta del consiglio nella quale si votò all'unanimità per l'ammissione alla scuola normale di tutti i disabili, anche di quelli più gravi. Qualche consigliere chiese timidamente se a questa regola potevano esistere eccezioni, ma vi fu una sollevazione di popolo. La grande maggioranza dei consiglieri, indipendentemente dal partito di appartenenza, era fermamente convinta che la scuola si doveva adattare alle esigenze di ciascuno, di volta in volta, senza mai venir meno al principio dell'integrazione totale, per qualsiasi tipo di handicap e per ogni livello di gravità.

Posso dire con orgoglio che i miei concittadini sono poi stati sempre coerenti con la scelta compiuta nel lontano 1970. I servizi sociali e scolastici del comune di Novellara sono stati un modello di efficienza e di solidarietà che ha richiamato delegazioni perfino dai paesi scandinavi, non certo ultimi nell'organizzazione sociale, e sono stati oggetto di numerosi servizi di reti televisive anche straniere, compresa la prestigiosa BBC.

L'ordine del giorno di quel consiglio comunale era la logica conclusione di lunghi anni di discussione sull'emarginazione e sulla segregazione dei diversi, che aveva come profonda e vera motivazione la tranquillità dei normali e non il benessere dei più deboli.

Eppure la concentrazione in un unico posto di persone con gli stessi problemi favorisce la specializzazione del personale che li assiste. Ma se questo è vero, è altrettanto vero che un ambiente omogeneo, fatto di tante persone accomunate da un'uguale disabilità, soprattutto se mentale, è demotivante, porta all'usura del personale, che perde spinta ed entusiasmo, a scapito del benessere e della crescita degli utenti, priva questi degli esempi validi da imitare costituiti dai coetanei sani, impedisce un aiuto

fraterno da parte di questi ultimi, che spesso è efficace anche nell'acquisizione di abilità oltre che per migliorare la qualità di vita.

Insomma, le ragioni che portavano all'integrazione erano talmente forti che, almeno per questa volta, in un paese distante pochi chilometri da Gualtieri, la patria di Peppone e don Camillo, si votò all'unanimità: comunisti e democristiani uniti nella solidarietà e contro la segregazione.

Qualche anno dopo scoprii che queste conquiste erano una peculiarità dell'Italia e che anche in paesi a noi vicini per geografia e per organizzazione politica la situazione dei disabili, e in particolare dei mentali, era ancora caratterizzata dalla segregazione più o meno totale.

Nel 1988 partecipai al congresso dell'Associazione Autismo-Europa ad Amburgo e, quando dissi che in Italia tutti i bambini, anche i più gravi, andavano nella stessa scuola dove sarebbero andati se non avessero avuto problemi, ricevetti un applauso che non finiva più da una platea costituita da migliaia di genitori provenienti da tutte le parti d'Europa.

Credo che i valori dell'integrazione siano talmente forti che la loro bontà non abbia bisogno di essere dimostrata, così come non c'è bisogno di dimostrare che l'acqua calda è più calda della fredda.

Sono rimasta veramente sconcertata quando ho letto delle considerazioni di ricercatori americani che ritenevano l'integrazione una terapia allo stesso livello di una pillola, per la quale bisogna dimostrare con una sperimentazione in doppio cieco se è meglio o peggio del placebo.

La solidarietà non può essere peggio dell'egoismo di chi non vuole essere turbato dalla presenza di soggetti deboli e disturbanti.

Più onesto è stato Eric Schopler che, alla mia domanda su come mai teneva insieme dei soggetti autistici che per definizione non avrebbero mai potuto aiutarsi tra loro, ma solo essere dei pessimi esempi di comportamento indesiderabile gli uni per gli altri, mi disse chiaramente che questo avveniva solo per risparmiare sulle spese del personale.

Lui stesso, che ha inventato le piccole classi in scuole normali, che per gli Usa sono già un enorme progresso, ha ammesso che il numero ideale per una classe di autistici è uno: un allievo con un insegnante, in un contesto di allievi normodotati, che vengano educati ad accogliere ed aiutare il loro sfortunato compagno. In virtù di quanto detto sopra i rapporti con gli esperti stranieri portano in sé un grave pericolo, anche alla luce dell'esterofilia degli italiani, pronti troppo spesso a rinnegare le loro conquiste umane e sociali per imitare tutto ciò che viene d'oltralpe.

Certo, l'ipotesi che la sola vicinanza fisica dei disabili e dei normodotati facesse il miracolo si è rivelata illusoria, almeno per gli autistici. Oltre alle buone leggi e alla negazione della segregazione, ci vuole anche della competenza, che va trasferita a tutti gli educatori e anche ai compagni, i quali possono diventare una grande risorsa educativa, se vengono informati sulle peculiarità del funzionamento della mente dei loro strani compagni e formati in modo da diventare loro stessi dei validi educatori. Sull'efficacia del tutoraggio sono stati compiuti studi anche molto rigorosi, e tutti hanno dato esiti interamente positivi, senza effetti collaterali né controindicazioni né tanto meno interazioni negative con altre terapie. Proprio per ottimizzare l'efficienza e l'efficacia dell'educazione personalizzata, che attualmente è la terapia più efficace dell'autismo, trovo molto utili alcuni libri usciti di recente, «made in Italy», che si ispirano al modello Teacch, che al momento è l'approccio che può vantare i migliori risultati nel lungo termine, ma che adattano quei principi alla realtà italiana, dove la competenza, assolutamente necessaria, può trovare delle condizioni umane e strutturali migliori che in altri paesi. Le considerazioni che hanno portato a chiudere prima gli istituti, poi le scuole, poi le classi speciali, per arrivare all'integrazione totale, sono sempre validissime ed è un rischio molto grave

quello che corrono gli esterofili, pronti a rinunciare a conquiste impagabili per avere in cambio la pur necessaria professionalità. Ben vengano professionalità, specializzazione e competenza, ma nel contesto dell'integrazione e della solidarietà.

Tre case editrici, Phoenix, Carocci e Laruffa, nel 2001 e nel 2002 hanno finalmente pubblicato dei libri utilissimi, rispettivamente *Il mondo di Alessandro*, *L'integrazione scolastica del bambino autistico* e *Autismo e integrazione sociale*, in cui Paola Visconti, Lucio Cottini e una pluralità di autori nel libro di Laruffa presentano esperienze educative di qualità di soggetti autistici nella realtà scolastica italiana. I principi basilari del Teacch, strutturazione dello spazio e del tempo, personalizzazione dei programmi, integrazione e collaborazione tra tutte le figure educative, sono stati rispettati e hanno funzionato, com'era prevedibile, in quanto la patologia e le esigenze abilitative peculiari ad essa connesse sono ovviamente uguali in ogni parte del mondo, ma il rapporto uno a uno, la vicinanza di un grande numero di bambini normodotati a cui poter attingere per il tutoraggio, la collaborazione tra enti diversi come la scuola, l'Asl, il Comune, la Provincia e la famiglia hanno cambiato in poco tempo e in modo radicale l'approccio all'autismo, recuperando in poco tempo il molto tempo perduto. È degno di nota che uno degli esempi migliori di collaborazione tra enti diversi venga dal profondo Sud, precisamente da Reggio Calabria, come si può ben vedere dal libro edito da Laruffa. Molto stimolanti sono poi i quesiti che Cottini invita a porsi agli insegnanti coinvolti nell'integrazione di un autistico: «Che cosa possono fare i compagni che possa essere condiviso anche dal bambino autistico? Che cosa fa il bambino autistico che possa essere utile anche ai compagni?».

Il libro *Buone prassi* ci ha dimostrato che spesso la presenza di un soggetto con bisogni speciali vivacizza la vita e le attività scolastiche e questo è vero anche nel caso degli autistici. Ad esempio, una delle critiche che si possono fare alla scuola è che i bambini stanno troppo fermi, mentre la ginnastica fa bene a tutti e se ne dovrebbe fare di più.

Gli autistici devono fare molta ginnastica e a volte riescono anche molto bene in diverse attività ginniche. La presenza di un autistico potrebbe spingere gli insegnanti a dare più spazio alla ginnastica, con beneficio di tutti.

Ne *Il mondo di Alessandro* non si danno consigli, ma si parla di realizzazioni già avvenute nel percorso quinquennale di un bambino all'interno della scuola elementare e questo può dare suggerimenti e spunti a molti educatori che hanno a che fare con bambini simili ad Alessandro. In una trasmissione radiofonica si è parlato di punti di eccellenza dei diversi paesi europei e l'eccellenza per l'integrazione scolastica è stata data all'Italia.

Queste considerazioni mi sembravano utili in quanto la presenza di molti stranieri invitati in qualità di esperti, che parlano di classi per autistici, rischia di farci tornare indietro, tanto più che per chi vuole risparmiare sulla pelle dei più deboli, parlare di classi anziché di rapporto uno a uno è musica per le loro orecchie

Daniela Mariani Cerati

Bibliografia citata

L. Cottini *L'integrazione scolastica del bambino autistico*, Carocci, Roma 2002.

AA.VV. *Autismo e integrazione sociale*, Laruffa, Reggio Calabria 2002.

AA.VV. *Buone prassi di integrazione scolastica*, a cura di A. Canevaro e D. Ianes, Erickson, Trento 2001.

Il mondo di Alessandro a cura di P. Visconti, Phoenix, Roma 2001.

23° CORSO ANNUALE DI FORMAZIONE ERICKSON

*Analisi e modificazione del comportamento di persone in situazione di handicap
Il metodo cognitivo-comportamentale*

Trento, gennaio - settembre 2003 - Centro Servizi Culturali S. Chiara

Sono aperte le iscrizioni al corso annuale di formazione del Centro Studi Erickson, riservato a insegnanti, educatori, psicologi, pedagogisti e riabilitatori. Il corso è articolato in quattro week end di base e uno a scelta tra quelli di approfondimento (per complessive 60 ore).

STRUTTURA E PROGRAMMA DEL CORSO

(5 week end da gennaio a settembre 2003)

Le competenze operative fornite dal corso sono quelle che caratterizzano l'attuale approccio cognitivo-comportamentale alla disabilità mentale, sia per quanto riguarda le procedure di analisi, osservazione e valutazione, sia per gli interventi specifici di tipo educativo, didattico e riabilitativo.

18-19 gennaio

Valutazione iniziale (quadro valutativo delle abilità e dei deficit), Dario Ianes (Centro Studi Erickson e Università di Trento).

Uso di test di sviluppo, checklist di osservazione, test specifici (TPV, TEMA, TCR, TVL, TINV), valutazione della compromissione, dei livelli di attività e di partecipazione secondo i nuovi criteri dell'ICF dell'Organizzazione Mondiale della Sanità.

8-9 febbraio

Analisi del compito, definizione degli obiettivi e tecniche per lo sviluppo delle abilità, Fabio Celi (Asl di Massa e Università di Parma).

Metodologie di task analysis: prompting, guida graduata, modeling, shaping, apprendimento senza errori, rinforzamento, generalizzazione.

1-2 marzo

Tecniche metacognitive di insegnamento e di autoregolazione dell'apprendimento, Fabio Celi (Asl di Massa e Università di Parma).

Lavoro sulla teoria della mente e automonitoraggio: autoistruzione e apprendimento di strategie di autoregolazione.

22-23 marzo

Analisi funzionale e interventi psicoeducativi (comportamenti problema e disturbi affettivi e motivazionali), Dario Ianes (Centro Studi Erickson e Università di Trento) e Silvia Andrich (Centro Studi Erickson di Trento).

Disturbi della condotta/iperattività: aggressività, autolesionismo, stereotipie. Analisi delle relazioni e delle funzioni comunicative. Tecniche educative secondo il «modello del trattamento meno restrittivo». Ansia e depressione. Senso di autoefficacia, autostima e motivazione. Metodologie di insegnamento reciproco tra pari: gruppi di apprendimento cooperativo e tutoring.

INFORMAZIONI

Docenti

Il corso sarà curato, sul piano scientifico e didattico, dallo staff del Centro Erickson in collaborazione con studiosi e docenti esterni.

Attestati

Verrà rilasciato un attestato di frequenza a chi risulterà presente per più dei 3/4 delle lezioni. L'attestato di formazione sarà subordinato al superamento di un esame finale (facoltativo).

Modalità di svolgimento

Il corso si svolgerà a partire dal gennaio 2003 per un totale di 60 ore. È stabilito un numero massimo di partecipanti.

Orario

Sabato 15.30-19.30, domenica 8.00-13.00 e 14.00-17.00.

Materiale didattico

Ogni lezione è corredata del materiale didattico. In occasione del primo incontro verrà consegnata gratuitamente ai partecipanti la valigetta Erickson con i volumi che costituiscono la bibliografia principale del corso.

Per questo corso è stato richiesto l'accreditamento ECM per le figure professionali interessate.

Info: Centro Studi Erickson, Loc. Spini di Gardolo 38014, Gardolo-Trento, tel. 0461 950747, fax 0461 956733, e-mail: formazione@erickson.it, Internet: <http://www.erickson.it>.

**«L'autismo ed i disturbi pervasivi dello sviluppo:
le nuove conoscenze scientifiche per una cura efficace»**

14 febbraio 2003 ore 09.00

Sala Mater, Oratorio Don Bosco, via Adua 79

Reggio Emilia

Con la partecipazione Di J. Fuentes

Direttore di Neuropsichiatria Infantile Policlinico di Guipuzcoa
e docente di Neuropsichiatria all'Università di Bilbao

PROGRAMMA DELLA GIORNATA

Ore 9.00 – 9.30: saluto delle autorità.

Ore 9.30 – 9.45: professor E. Caffo, ordinario di Neuropsichiatria Infantile, direttore della Scuola di Neuropsichiatria Infantile.

Ore 9.45 – 10.00: Donata Vivanti, presidente Associazione Autisme Europe e Autismo Italia.

Ore 10.00 – 12.00: Joaquin Fuentes, «I modelli di intervento di rete per la presa in carico dell'Autismo e dei Disturbi pervasivi dello sviluppo».

Ore 12.00 – 13.00: discussione, Franco Nardocci, Anna Maria Dalla Vecchia.

Ore 13.00 – 14.30: sospensione dei lavori e pausa.

Ore 14.30 – 16.00: Joaquin Fuentes, «L'intervento farmacologico e disturbi pervasivi dello sviluppo».

Ore 16.00 – 17.00: discussione, Ciro Ruggerini.

*Un territorio, un governo?
Ambito territoriale, Coordinatore d'ambito, gestione dei servizi sociali
nella Regione Marche. Quali prospettive?*

Jesi (Sala II Circoscrizione, Via san Francesco)

Sabato 15 febbraio 2003, ore 8.45-13.30

Intervengono

Franco Pesaresi, dirigente servizi sociali Comune di Ancona

Fabio Ragaini, Gruppo Solidarietà

Giovanni Santarelli, assessorato servizi sociali Regione Marche

Marcello Secchiaroli, assessore Servizi sociali Regione Marche

Giuliano Tacchi, coordinatore Ambito territoriale 1, Pesaro

Gruppo Solidarietà

*Seminario sul sistema di comunicazione
basato sullo scambio di immagini Pecs*

Bologna, mercoledì 19 febbraio 2003, ore 9-18

Aula Giorgio Prodi, complesso di San Giovanni in Monte

Piazza San Giovanni in Monte

Il corso sarà condotto dalla dottoressa Angela Ottaviani, insegnante e responsabile del Gruppo Piccoli, Essex Autistic Society, Doucecroft School, Kelvedon, Colchester, Inghilterra, coadiuvata da due sue collaboratrici della stessa scuola.

Il seminario è rivolto principalmente a genitori, insegnanti ed educatori, insieme a logopedisti e terapisti che lavorano nelle Ausl, e sarà concentrato sulla pratica educativa.

Essendo il Pecs (Picture exchange communication System) un approccio assai articolato, non ci sarà molto spazio per introduzioni teoriche e si presuppone una conoscenza di base sull'autismo.

Saranno proiettate sequenze di video e verranno effettuate simulazioni e giochi di ruolo con i partecipanti, perché questo aiuta a rendersi conto delle dinamiche che caratterizzano le fasi del Pecs.

Esso non è molto diffuso in Italia, nonostante abbia dato buone prove per favorire la comunicazione di soggetti con gravi difficoltà nella comunicazione e nel linguaggio. In particolare nella Conferenza Internazionale sull'Autismo di Glasgow del 2000 si è affermato che il Pecs è un sistema particolarmente efficace per sviluppare la comunicazione in bambini con autismo.

Del Sistema di Scambio per Immagini venivano forniti dettagli da Morena Mari, nel suo articolo pubblicato sul *Bollettino dell'Angsa* dell'aprile 2001. Sui numeri successivi del Bollettino, Angela Ottaviani ha trattato più volte l'argomento. Si tratta di un approccio che ha aspetti in comune con il Teacch: l'uso di schemi giornalieri e supporti visivi per l'autonomia e l'uso di supporti visivi per la comunicazione, ma sviluppa quest'ultimo aspetto in maniera molto più specifica e puntuale.

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

bambino. L'iniziativa del bambino viene attivamente incoraggiata, con un imperativo per l'adulto: «Parla di meno e aspetta di più». Lo scambio è pittorico e viene verbalizzato; l'uso di prompt fisici e visivi invece è privilegiato a quello dei prompt verbali, perché la guida fisica può essere estinta più facilmente (*fading out*). Il sistema prevede 6 fasi che vanno dal semplice scambio con l'altro (il partner nella comunicazione) alla capacità di discriminazione fra immagini, all'apprendimento di nomi, attributi, verbi e alla capacità di strutturare semplici frasi (per chiedere, commentare ecc.). L'approccio ha inoltre aspetti in comune con gli approcci comportamentali. Bambini dotati di linguaggio verbale sviluppano anche la comunicazione verbale; tuttavia i formatori suggeriscono di abbandonare il sistema pittorico solo quando la produzione verbale è equivalente al linguaggio per pittogrammi. Ci sono bambini che a livello verbale usano la parola-frase mentre con i pittogrammi riescono a costruire frasi.

Segreteria organizzativa Lola Hanau, tel. 051 238009, cellulare 337 206771
(superlola@supereva.it, lolahanau@yahoo.it).

XV corso di aggiornamento
Autismo e disordini pervasivi dello sviluppo
Cittadella di Assisi
Teatro Auditorium
19-21 marzo 2003

PROGRAMMA

MERCOLEDÌ 19 MARZO

Mattino

Introduzione e apertura del corso

«Spettro disordini autistici» Isabelle Rapin; Rose F. Kennedy, Center for Research in Mental Retardation and Human Development; Albert Einstein, College of Medicine Bronx, New York.

«Genetica molecolare dell'autismo» Paolo Curatolo, Divisione di Neurologia Pediatrica Università di Roma, Tor Vergata.

«La neurobiologia del disordine autistico» Flavio Keller, Laboratory of Developmental Neuroscience & Neural Plasticity Università «Campus Bio-Medico», Roma.

«Coinvolgimento dell'editing dell'RNA dei recettori del glutammato nella modulazione della trasmissione neuronale» Sergio Barlati, Dipartimento di Scienze Biomediche e Biotecnologie, Sezione di Biologia e Genetica Università degli Studi di Brescia.

«Imaging funzionale con PET nei bambini autistici» Diane C. Chugani, Department of Pediatrics Wayne State University School of Medicine, Children's Hospital of Michigan, Detroit.

Pomeriggio

«Strumenti per lo screening e la diagnosi» Francesca Nichelli e Sara Bulgheroni, Unità Operativa di Neurologia dello Sviluppo Istituto Nazionale Neurologico Carlo Besta, Milano.

«Diagnosi differenziale dei disturbi della comunicazione nei bambini piccoli» Bruna Molteni e

Giovanna Zardini, Unità Operativa di Neurologia dello Sviluppo Istituto Nazionale Neurologico Carlo Besta, Milano.

«Il quadro clinico della sindrome di Asperger: patogenesi e diagnosi differenziale» Charles Njikiktjien, Free University Amsterdam.

«Sindrome di Rett» Sakkubai Naidu, The Kennedy Krieger Institute and the Johns Hopkins University, Baltimore.

«Immunizzazione e spettro dei disordini autistici» Isabelle Rapin; Rose F. Kennedy, Center for Research in Mental Retardation and Human Development; Albert Einstein, College of Medicine Bronx, New York.

GIOVEDÌ 20 MARZO

Mattino

«Disordini comportamentali associati» Alessandro Zuddas, Clinica di Neuropsichiatria Infantile Dipartimento di Neuroscienze, Università di Cagliari.

«Disordini epilettici nell'autismo: diagnosi e trattamento» Mohammad Ghaziuddin, Department of Psychiatry University of Michigan Medical Center Ann Arbor, MI, Usa.

«Autismo e sindromi dismorfico-genetiche: aspetti clinici» Chiara Pantaloni e Michela Marzaroli, Unità Operativa di Neurologia dello Sviluppo Istituto Nazionale Neurologico Carlo Besta, Milano; Stefano D'Arrigo, Istituto di Neuropsichiatria Infantile Università d Pavia; Maria Teresa Bonati Istituto Auxologico, Milano.

«Fenotipo cognitivo/comportamentale e sistema fronto- limbico-cerebellare» Daria Riva, Unità Operativa di Neurologia dello Sviluppo Istituto Nazionale Neurologico Carlo Besta, Milano.

«Anatomia cerebellare e controllo dell'attenzione» Natacha A. Askhoomoff, Department of Psychology Georgia State University, Atlanta.

Pomeriggio

Workshop in piccoli gruppi coordinati da un discussant

Presentazione e discussione di casi clinici relativamente a:

- diagnosi/clinica;
- neuropsicologia;
- terapia farmacologica;
- riabilitazione/psicoterapia.

VENERDÌ 21 MARZO

Mattino

Terapia e trattamento

«Trattamento farmacologico nei bambini con disordini pervasivi dello sviluppo» Gabriele Masi, Istituto di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza IRCCS Fondazione Stella Maris Università di Pisa.

«Trattamento farmacologico ed interazioni nel trattamento di sottogruppi differenti di soggetti autistici» Michele Zappella, Divisione di Neuropsichiatria Infantile Azienda Ospedaliera Universitaria Senese, Ospedale Le Scotte, Siena.

«Terapia comportamentale» Michelle Dunn, Department of Neurology K. 808 Albert Einstein College of Medicine Bronx, New York.

«Problematiche attuali nel trattamento comportamentale di bambini con autismo» Laura Schreibman, University of California, San Diego, La Jolla, California.

«Psicoterapia: epicrisi del passato prospettive future» F. Muratori, R. Tancredi, S. Maestro, C. Floriani IRCCS Stella Maris, Università di Pisa.

«Dieci anni di esperienza di trattamento nel DH dell'Istituto Dosso Verde di Milano, di bambini in età prescolare con Disordine Pervasivo dello Sviluppo» Luisa Salvini e Paolo Manfredi, Istituto Dosso Verde Centro di Psicoterapia Età Evolutiva DH, Milano/Pavia.

«Il trattamento semiresidenziale nell'autismo infantile: scelte del passato e prospettive per il futuro» Carla Marzani e Rita Montoli, UONPIA Azienda Ospedaliera Niguarda, Ca' Granda, Milano.

«Autismo: un modello operativo di diagnosi e progettazione d'interventi in una struttura ospedaliera» Paola Visconti, Roberta Truzzi, Marcella Peroni, Giuseppe Gobbi, Ambulatorio Autismo, U. O. NPI, Ospedale Maggiore, Bologna.

«Servizi: realtà, efficacia e agenda per il futuro» Associazione Nazionale Genitori dei Bambini con Autismo.

Conclusione del corso.

ATTESTATI DI PARTECIPAZIONE E ACCREDITAMENTO

In linea con il programma nazionale di Educazione Continua in Medicina (E.C.M.) la Fondazione Mariani ha richiesto l'accreditamento per l'attribuzione dei crediti formativi attendendosi alla normativa vigente. Il numero dei crediti assegnati verrà comunicato nel programma definitivo.

Ricordiamo ai partecipanti che il rilascio della certificazione dei crediti esige la partecipazione attiva all'intero programma formativo (minimo 90% del tempo) e la verifica dell'apprendimento attraverso la scheda di valutazione nominale. È quindi determinante registrarsi con assoluta regolarità grazie al badge magnetico nominale.

I partecipanti possono richiedere l'attestato di partecipazione al termine dei lavori e solo previa consegna della scheda di valutazione nominale compilata in tutte le sue parti, del questionario e del badge.

ISCRIZIONI

La quota di partecipazione potrà avvenire con versamento su c/c postale n. 42536201 della Fondazione Mariani oppure con bonifico bancario sul conto: Credito Artigiano Ag. 14, V. le Premuda 2, Milano, CC 2553/31 - CAB 1619 - ABI 3512, intestato a: Fondazione Pierfranco e Luisa Mariani Onlus, viale Bianca Maria 28, 20129 Milano; oppure con carta di credito: VISA - Carta Sì - American Express - Mastercard - Diners Club - Eurocard.

Qualora l'invio della scheda avvenisse via fax o via e-mail si prega di indicare la modalità con cui è avvenuto il pagamento.

SEGRETERIA E REGISTRAZIONE ISCRIZIONI

Marina Salerno, Chiara Brambilla; e-mail: info@fondazione-mariani.org;

Fondazione Pierfranco e Luisa Mariani onlus, viale Bianca Maria 28, 20129 Milano; tel. 02 795458, telefax 02 76009582, www.fondazione-mariani.org.

INTERNET

Per informazioni e iscrizioni potete inoltre consultare il nostro sito Internet.
www.fondazione-mariani.org. È inoltre possibile inviare direttamente dal sito le schede di iscrizione.

V CONFERENZA INTERNAZIONALE
Dal programma respiro al programma di vita
per adulti con autismo: realtà a confronto

Pordenone, sabato 22 marzo 2003

Fino agli anni Ottanta in Italia sull'autismo, e più in generale sui disturbi generalizzati dello sviluppo, si teorizzavano le cose più strane e improbabili lasciando comunque la famiglia della persona con tale sindrome sola con il suo dolore e la sua impotenza.

Fortunatamente da allora le cose sono cambiate e molti esperti anche nel nostro paese si sono messi alla pari con le informazioni e i processi scientifici che si possono mettere in atto per migliorare la vita degli autistici. Una delle organizzazioni che sicuramente sta dando un contributo innovativo e decisivo alla presa in carico delle persone con autismo è la «Fondazione Bambini e Autismo Onlus» di Pordenone, che per prima in Italia si è posta come obiettivo creare una rete di servizi per persone con autismo in grado di seguire la persona «dalla culla alla tomba», come dicono gli inglesi.

La rete di servizi fatta di un centro diagnostico (in grado di fare diagnosi già a 18 mesi), di un centro diurno riabilitativo per bambini e adolescenti, di un centro diurno lavorativo per adulti (che sarà realizzato nel 2003) si completa con «Villa respiro». «Villa respiro» è una casa di civile abitazione con giardino che ospita fino a cinque persone con autismo per fine settimana. È questa la prima casa in Italia pensata e studiata per le persone con autismo e dà la possibilità alle stesse, a turno, di passare un piacevole fine settimana in compagnia di personale esperto. Allo stesso tempo si dà possibilità alle famiglie di questi soggetti di passare un fine settimana senza il congiunto che involontariamente è per tutti i membri della stessa assai invalidante.

Per discutere di programma respiro e di residenzialità per adulti autistici la fondazione, come è nel suo stile, ha organizzato la V conferenza internazionale sull'argomento dal titolo «Dal programma respiro al programma di vita per adulti con autismo: realtà a confronto». La conferenza si terrà a Pordenone, sabato 22 marzo, presso la sala congressi della Fiera di Pordenone. Interverranno esperti inglesi, francesi, scozzesi, irlandesi, spagnoli, tedeschi e italiani. Ognuno porterà il proprio contributo raccontando le proprie esperienze nel campo del programma respiro e della residenzialità per gli adulti. Si parlerà di farm community e di «dopo di noi», un tema drammatico che tutte le famiglie che hanno al loro interno una persona con un handicap grave si pongono, il tutto per trarre dalle realtà più avanzate in Europa quelle suggestioni necessarie a implementare anche in Italia i servizi alle persone autistiche rispettosi delle loro caratteristiche.

Le persone con autismo sono più di quanto si creda. Fino a pochi anni fa esse erano destinate a finire in manicomio. In altre parti del mondo alcuni di loro insegnano all'università. È etico e morale che in un paese avanzato come il nostro si ripiani questa differenza e si trattino le persone con autismo rispettando la loro diversità.

Per informazioni telefonare allo 0434-29187 o mandare una e-mail a: bambini.e.autismo@iol.it oppure visitare il sito della fondazione www.bambinieautismo.org.

Pordenone 20/11/02
Ufficio Stampa Fondazione

PROGRAMMA

- Ore 9.30: saluto delle autorità
Ore 9.45: saluto del presidente della Regione dottor Renzo Tondo
Ore 9.55: dottor Davide Del Duca, presidente della Fondazione Bambini e Autismo Onlus», «Come si può progettare il futuro per le persone con autismo»
Ore 10.10: dottor Joaquin Fuentes, Gautena (Spain), «Il programma respiro all'interno della rete di servizi gestiti da Gautena»
Ore 10.40: David Nield, Hyndburn Service (Lancashire, UK), «I programmi di respiro e di residenzialità organizzati dalla NAS»
Ore 11.10: coffee-break
Ore 11.20: Teresa Thomson, Clannalba House (Scotland, UK), «Il programma respiro per persone con autismo organizzato dalla Scottish Society for Autism»
Ore 11.50: dottoressa Cinzia Raffin e dottoressa Emanuela Sedran, «Fondazione Bambini e Autismo Onlus» (Italy), «"... e per il week-end vado in villa": un nuovo concetto di respiro»
Ore 12.20: dibattito
Ore 13.00: pausa pranzo
Ore 14.30: Rita Thomassin, Abri Montagnard (France)
Ore 15.00: Pat Matthews, Dunfirth Farm (Ireland), «I progetti di Farm messi a punto dalla Irish Society for Autism»
Ore 15.30: dottor Hermann Cordes, Hof Meyerwiede (Bremen, Germany), «L'esperienza della Farm Community a Brema»
Ore 16.00: pausa
Ore 16.15: professor Francesco Barale, dottor Stefania Ucelli di Nemi (Italy), «La prima farm italiana: Cascina Rossago»
Ore 16.45: dibattito
Ore 18.00: termine dei lavori della conferenza

«Autismo: dalla ricerca all'intervento»
Bologna, 27 marzo 2003
Aula magna Ospedale Maggiore
(largo Nigrisoli, presso via Emilia Ponente)
ore 9.00-18.00

INTERVENTI

Mottron L. (directeur de la Clinique Spécialisée des Trubles Envaissant du Development, Montreal, Canada), *Dalla Vecchia* (responsabile Centro per l'Autismo e Disturbi Generalizzati

dello Sviluppo, Reggio Emilia), *Frejaville E.* (assessorato alla Sanità Regione Emilia Romagna), *Gobbi G.* (direttore U.O. NPI, Ospedale Maggiore, Bologna); *Moderato P.* (direttore Dipartimento di Psicologia Università di Parma), *Surian L.* (ricercatore Dipartimento Psicologia dello Sviluppo e della Socializzazione Università di Padova e Trieste), *Tancredi R.* (NPI Fondazione Stella Maris di Pisa), *Visconti P.* (responsabile Centro per l'Autismo e Disturbi Generalizzati dello Sviluppo, U.O. NPI, Ospedale Maggiore, Bologna), *Zappella M.* (Siena).

Saranno chiesti i crediti ECM.

Per informazioni: Paola.Visconti@ausl.bologna.it oppure Daniela Cometti (tel. 051 6478461).

*Il convegno internazionale «Possiamo e vogliamo stare insieme a Voi»
sui disturbi pervasivi dello sviluppo*

Cagliari, 28-29 marzo 2003

Fiera Internazionale della Sardegna

Il convegno si svolgerà il 28 e 29 marzo presso il palazzo dei congressi di Cagliari capace di ospitare 900 persone. Sarà articolato in quattro moduli diversi, ognuno dei quali verrà concluso con un dibattito in sala alla quale parteciperanno i relatori. Sono stati richiesti i crediti formativi per il personale medico e paramedico.

PRIMO MODULO

28 marzo ore 9.00-13.00: «L'autonomia del soggetto: strategie terapeutiche, sociali e familiari utili al perseguimento dell'autonomia». L'obiettivo di questo modulo è fornire alle famiglie, ai terapisti ed ai neuropsichiatri le informazioni utili sia sotto il profilo terapeutico sia educativo/sociale, e mettere in evidenza quali aspetti concorrono alla qualità dei sistemi di servizio dedicati ai soggetti affetti da patologie rientranti tra i disturbi pervasivi dello sviluppo.

Relatori: Francesco Barale, Carlo Cianchetti, Giuseppe Doneddu, Joaquin Fuentes.

SECONDO MODULO

28 marzo ore 15.00-19.00: «Nuove frontiere della ricerca». L'obiettivo di questo primo tema del secondo modulo è fornire alla platea di medici, terapisti, insegnanti, genitori ed altri la più ampia panoramica su quali strade la comunità scientifica internazionale sta seguendo e quali sono le ipotesi di lavoro per i vari progetti.

Relatori: Adriana Di Martino, Robert Tuchman in videoconferenza da New York, Alessandro Zuddas.

«Problemi della comunicazione: strategie e metodi terapeutici». L'obiettivo del secondo tema del modulo riguarda i disturbi della comunicazione e verranno illustrate strategie e metodi terapeutici.

Relatori: Antonella Costantino, Deborah A. Hayden.

TERZO MODULO

29 marzo ore 9.00-10.00: «Organizzazione dei servizi per l'adulto, inserimento sociale ed inserimento nel mondo del lavoro». L'obiettivo di questo modulo è analizzare le funzioni che deve

assolvere una comunità di servizi, quali sono gli obiettivi che deve perseguire e la reale possibilità per il soggetto disabile di inserirsi con successo in un meccanismo produttivo.

Relatori: Catherine Burkin, Joaquin Fuentes, Stefania Ucelli.

QUARTO MODULO

29 marzo ore 15.00-19.00: L'obiettivo di questo modulo è mettere a fuoco l'attuale reale condizione del sostegno scolastico al disabile evidenziando tutte le distorsioni del servizio che lo rendono attualmente inefficace.

Relatori: Michael Alessandri, Enrico Micheli, Armando Pietrella, Maria Grazia Siliquini, Cesarina Xaiz.

Il programma potrebbe subire variazioni. Maggiori informazioni e modalità per le iscrizioni sul sito dell'associazione (www.assopeterpan.org) o facendo richiesta a: segreteria@assopeterpan.org.

Corso teorico informativo
«Il modello di intervento Psicoeducativo
nei disturbi dello Spettro Autistico»

Il Programma Teacch

15 e 16 marzo

Presso Fondazione Padre Alberto Mileno Onlus

Viale Dalmazia 116, Vasto Marina (Ch)

DOCENTI

Dr. Enrico Micheli, dr.ssa Cesarina Xaiz, dr. Lucio Moderato

INTERVENTI DI APERTURA

Prof. Enzo Sechi, prof.ssa Rita Roncone, dr. Renato Cerbo

MATTINA (dalle ore 9.30 alle ore 12.30)

Presentazione del corso

Prof. Enzo Sechi

«Disturbi generalizzati dello sviluppo»:

- aspetti nosografici ed indicazioni per l'intervento

Prof.ssa Rita Roncone

«Il bambino autistico sarà un uomo»:

- psichiatria e autismo

- presa in carico tecnici della riabilitazione psichiatrica

Dr. Renato Cerbo

«L'ambulatorio 0-2»:

- problematiche nell'identificazione e nell'intervento precoce dell'autismo infantile

Dr. Enrico Micheli

«La natura dell'autismo»

POMERIGGIO (dalle ore 14.00 alle ore 18.00)

Dr. Enrico Micheli (educazione strutturata)

D.ssa Cesarina Xaiz (adolescenti)

Dr. Lucio Moderato (comportamenti problema)

ARGOMENTI DEL CORSO:

- Diagnosi e classificazione
- Natura dell'Autismo
- Filosofia del modello Psicoeducativo
- Valutazione delle abilità e degli stili di apprendimento
- Programmazione
- Le tre aree dell'intervento: intersoggettività e comunicazione, abilità di base per lo sviluppo, autonomia e vita indipendente
- L'educazione strutturata
- I problemi di comportamento
- Il lavoro con le famiglie

**«Corso pratico di strategie educative con bambini
ed adolescenti autistici 0-15 anni»**

dal 17 al 21 marzo

«L'isola che non c'è», Centro per l'autismo

C.da Lebba, Vasto (Ch)

PRIMA GIORNATA

Esposizione teorica (con ausilio di video e diapositive)

Caratteristiche dell'autismo

- Valutazione informale
- Aspetti della struttura
- Principio di indipendenza
- Caratteristiche del comportamento problema

Costituzione di piccoli gruppi e suddivisione dei ruoli

- Presentazione della struttura e verifica di spazio-tempo-lavoro
- Organizzazione dei materiali

SECONDA GIORNATA

Tema: Educazione strutturata

- Sperimentazione del lavoro a tavolino
- Raccolta di informazioni su schede
- Valutazione informale del lavoro
- Individuazione di un obiettivo di apprendimento

- Preparazione del compito di un obiettivo scelto

Somministrazione del compito

- Rapporto al gruppo

Esposizione dell'argomento per il giorno successivo: autonomia e abilità domestiche (con ausilio di video e diapositive)

TERZA GIORNATA

Tema: Lavoro secondo il principio di indipendenza

- Seduta di lavoro indipendente

- Compiti di autonomia-abilità domestiche

Valutazione informale per individuare un obiettivo di autonomia - abilità domestiche

- Rapporto al gruppo

Esposizione argomento per il giorno successivo: comunicazione e linguaggio (con ausilio di video e diapositive)

QUARTA GIORNATA

Tema: La comunicazione

- Lavoro indipendente e passatempo

- Valutazione delle comunicazione

- Scelta obiettivo di comunicazione

Applicazione del compito durante la merenda

- Rapporto al gruppo

Esposizione dell'argomento per il giorno successivo: abilità sociali e tempo libero (con ausilio di video e diapositive)

QUINTA GIORNATA

Tema: Tempo libero e Abilità sociali

- Lavoro indipendente

- Il tempo libero: passeggiata e motorio indipendente

Catena di montaggio e party

Lezione con i genitori

Convegno scientifico internazionale

«Perché autistico?»

Palermo, 4-5-6 aprile

Aula magna-Facoltà di Ingegneria

Viale delle Scienze

PROGRAMMA

Venerdì 4 aprile

Ore 8,00: registrazione dei partecipanti

Ore 8,30: interventi di saluto

L. Aloisi, A.E. Cardinale, G. Cupidi.

Ore 8,55: presentazione spot sull'autismo

Ore 9,00: introduzione ai lavori

«Dalla psicopatologia alla disfunzione, dalla psicoterapia all'abilitazione» F. Canziani

1ª sessione: Basi Biologiche dell'Autismo

Moderatori: M. Elia, V. Romano

Ore 9,20: «A genetic link between fear recognition and theory of mind?» D. Skuse

Ore 9,50: «Genetic of Autism: evidence for an autism gene on chromosome 2q» J. Buxbaum

Ore 10,20: «Alterazioni del cromosoma 15 nell'autismo» F. Gurrieri

Ore 10,50: coffee-break

Moderatori: S. Mangano, M. Vertucci

Ore 11,10: «Basi genetiche del disturbo autistico in Sicilia: stato dell'arte sulle ricerche in corso» V. Romano

Ore 11,30: «Dalla valutazione clinica all'abilitazione cognitiva, emozionale e sociale» C. Barthelemy

Ore 11,50: «Farmacoterapia dell'autismo» B. Lahuis

Ore 12,10: «Autismo e celiachia: follow-up e presa in carico» G. Gambino, P. Di Stefano

Ore 12,30: «Neurobiologia e terapia dei disturbi della sfera affettiva nell'autismo: conoscenze attuali e prospettive» G. Cannizzaro

Ore 12,50: «Neuromodulatori e autismo» M. Ciaccio

Ore 13,10: «Perché Autistico?» 2ª Parte, documentario (30 min)

Sessione pomeridiana (Aula Magna «Maurizio Ascoli» - Policlinico)

Moderatori: L. Caffarelli, L. Aloisi

Ore 14,30: «Progetto filippine: attività sportiva, attività abilitative nell'autismo» N. Pintus

Ore 14,50: «Architettura e autismo» M. Agro, V. Bonventre, G. Capezzi, V. Celestino, S. Messina

Ore 15,10: «Ruolo dei genitori nell'abilitazione della persona autistica. Cosa, come, quando il genitore deve delegare e cosa significa delegare» T. Gabrielli, P. Visconti

Ore 15,40: «Workshop: la cooperazione tra insegnanti curricolari e di sostegno per attivare la risorsa compagni in funzione dell'integrazione del bambino con autismo» L. Cottini

Ore 16,10: discussione

Sabato 5 aprile

2ª sessione: «L'assistenza nelle strutture sanitarie e a scuola»

Moderatori: G. Gambino, T. Gabrielli

Ore 9,00: «Modello operativo del centro per l'autismo e DPS dell'AUSL di Reggio Emilia. Il sistema curante: dalla diagnosi precoce alla presa in carico integrata» A. Dalla Vecchia

Ore 9,20: «Miglioramento dell'assistenza nell'autismo e nei DPS» E. Frejaville

Ore 9,40: «La collaborazione con i pediatri per lo screening e la diagnosi precoce nell'autismo» V. Giuberti

Ore 10,00: «Autismo e la scelta politica dell'AUSL di Reggio Emilia» M. Martini

Ore 10,20: «Correlazioni fra autismo e ritardo mentale» P. Visconti

Ore 10,40: «Esperienza di un trattamento integrato nel corso dell'età evolutiva» M. Vertucci, G. Scuccimarra

Ore 11,00: coffee-break

Moderatori: F. Canziani, M. Vertucci

Ore 11,20: «La valutazione psicopatologica dello sviluppo sociale ed emozionale dei bambini con autismo e ritardo mentale» R. Blanc

Ore 11,40: «Il bambino autistico a scuola» L. Cottini

Ore 12,00: «Bambini autistici a scuola: costruire l'integrazione» M. Gentile

Ore 12,20: «Proposte didattiche ad uso degli insegnanti» G. Ippolito

Ore 12,40: discussione

Domenica 6 aprile

Ore 9,00: apertura dei lavori, «Le posizioni di Autisme Europe» D. Vivanti

3ª sessione: «Talenti e abilità degli autistici»

Moderatori: F. Canziani, T. Gabrielli

Ore 9,20: «Arte preistorica e persone autistiche: un loro ruolo essenziale nei progressi dell'umanità» P. Trehin

Ore 9,40: «L'autismo e la creatività» C. Trehin

Ore 10,00: coffee-break

Moderatore: G. Candido

Ore 10,20: «Urville, una città possibile» G. Trehin

Ore 10,40: «Io e la mia esperienza di artista» L. Perini

Le associazioni dei familiari

Moderatore: G. Iacono

Ore 11,00: «Il parere dell'Angsa» G. Marino

Ore 11,20: «Il parere di Autismo Italia» D. Vivanti

Ore 11,40: «Genitori in prima linea» T. Gabrielli

Ore 12,00: «Autismo e associazionismo» G. Lo Casto

Ore 12,20: conclusioni, L. Aloisi

Tavola rotonda: «Basi biologiche dell'autismo»

Moderatori: G. Cupidi, V. Romano

(Interventi di 10+10 per le domande)

Ore 15,00: «A geneticlink between fear recognition and thery of mind?» D. Skuse

Ore 15,20: «Dalla psicopatologia alla disfunzione, dalla psicoterapia all'abilitazione» F. Canziani

Ore 15,40: «Genetic of Autism: evidence for an autism gene on chromosome 2q» J. Buxbaum

Ore 16,00: «Alterazioni del cromosoma 15 nell'autismo» F. Gurrieri

Ore 16,20: coffee-break

Moderatori: F. Canziani, V. Vertucci

Ore 16,40: «Dalla valutazione clinica all'abilitazione cognitiva, emozionale e sociale» C. Barthelemy

Ore 17,00: «Autismo ed epilessia» M. Elia

Ore 17,20: «Basi genetiche del disturbo autistico in Sicilia: stato dell'arte sulle ricerche in corso» V. Romano

Ore 17,40: «Autismo e celiachia: follow-up e presa in carico» G. Gambino, P. Di Stefano

Ore 18,00: «Farmacoterapia dell'autismo» B. Lahuis

Ore 18,20: «Neurobiologia e terapia dei disturbi della sfera affettiva nell'autismo: conoscenze attuali e prospettive» G. Cannizzaro

ore 18,40: «Neuromodulatori e autismo» M. Ciaccio

*Autismo e altri disturbi dello sviluppo:
approccio multidisciplinare*

*28 aprile 2003, Istituto «G. Gaslini», aula magna
Largo G. Gaslini, 5 (Genova)*

RELATORI

Ayala A., Psicologa, Università di Palermo, Facoltà di Scienze Motorie.

Barthelemy C., Pr. de Pédopsychiatrie, CHU, Tours, France.

Battaglia M.F., Psicologa, U.O. e Catt. Neuropsichiatria Infantile Ist. Gaslini, Genova.

Berti A., Psichiatra, Clinica Psichiatrica, OSM, Genova.

Cocchi E., Medico Psicologo U.O. e Catt. Neuropsichiatria Infantile Ist. Gaslini, Genova.

Elia M., Neurologo, Vice Direttore Scientifico IRCSS Oasi SS. Maria, Troina.

Follo R., Terapista della riabilitazione U.O. e Catt. Neuropsichiatria Infantile Ist. Gaslini, Genova.

Garbarino E., Medico U.O. e Catt. Neuropsichiatria Infantile Ist. Gaslini, Genova.

Giribaldi G., Medico U.O. e Catt. Neuropsichiatria Infantile Ist. Gaslini, Genova.

Hufy A.M., Neuropsicologa clinica, Facoltà di Psicologia, Università La Sapienza, Roma.

Minniti G., Tecnico di Laboratorio, Ist. Gaslini, Genova.

Romano U., Biologo, Facoltà di Medicina e Chirurgia, Università di Palermo.

Visconti P., U.O. Neuropsichiatria Infantile, USL Ospedale Maggiore, Bologna.

Veneselli E., Direttore U.O. e Catt. Neuropsichiatria Infantile Ist. G. Gaslini, Università di Genova.

PROGRAMMA

8.30: registrazione

8.45: apertura dei lavori/introduzione

Moderatori: R. Rossi, Dagna

9.00: «Lo spettro autistico» E. Veneselli

9.20: «Oltre il Giardino: evoluzione clinica dell'Asperger» A. Berti

9.40: «Potenzialità genetica e fenotipi nel disturbo autistico» M. Elia, V. Romano

10.10: «Quale iter diagnostico oggi» E. Garbarino, S. Rolando

10.20: «Apporto biochimico» G. Minniti

10.30: Dibattito: l'esperto risponde

10.50: coffee -break

Moderatori: M. De Negri, E. Pesenti

11.10: «Lettura Magistrale: L'esperienza del Centro di Tours» C. Barhelemy

12.00: «Un modello operativo di diagnosi e progettazione di intervento in una struttura ospedaliera» P. Visconti

12.30: dibattito: l'esperto risponde

13.00: pausa pranzo

Moderatori: L. Saccomani, P. Peloso

14.30: «La valutazione neuropsicologica in ottica terapeutica» M.F. Battaglia

14.50: «La riabilitazione cognitiva» A.M. Hufty

15.20: «La valutazione comportamentale: quali profili per quali interventi» G. Giribaldi, E. Cocchi

15.40: dibattito: l'esperto risponde

16.00: «L'approccio psicomotorio» R. Follo

16.20: «L'approccio psicopedagogico» A. Ayala

16.50: «Il lavoro con le famiglie» E. Cocchi, E. Veneselli

17.10: Dibattito: l'esperto risponde

17.30: conclusione dei lavori

Un convegno francese

Segnalo il convegno organizzato dall'Arapi al Collège de France per il 23-24 giugno 2003. Il programma si trova sul sito <http://arapi-autisme.org>.

Luciana Bressan

CORSI DI FORMAZIONE DEL CDH DI BOLOGNA ANNO 2003

«I Venerdi del CDH»

Giornate di formazione per educatori, insegnanti, operatori sociali e sanitari e volontari. Un approccio che intreccia la prospettiva psicoanalitica e quella pedagogica. Una proposta formativa a partire dall'esperienza diretta e dal sapere degli operatori.

PROGRAMMA

7 febbraio 2003, «L'aggressività nella relazione educativa». L'aggressività come educazione. L'aggressività come fattore che accomuna ambiti differenti: l'handicap, il disagio minorile, la scuola. Il ruolo dell'operatore, dell'insegnante: provare aggressività, subire aggressività.

7 marzo 2003, «Adolescenza ed handicap». I compiti di sviluppo nell'adolescente. La costruzione dell'identità dell'adolescente con handicap. L'adulto e l'adolescente di fronte alla relazione che cambia.

11 aprile 2003, «La relazione di aiuto: promuovere il benessere nelle situazione di cronicità». Condividere la quotidianità nelle relazioni educative. Riscoprire il significato della vicinanza e della corporeità. La ricerca di un benessere possibile di fronte alla cronicità e alla patologia grave.

9 maggio 2003, «Handicap e sessualità». Le diverse rappresentazioni della sessualità. L'identità sessuale in presenza di un deficit. Le emozioni, le paure, le aspettative legate alla sessualità. I diversi e possibili ruoli dell'operatore.

23 maggio 2003, «Handicap adulto». Handicap adulto. Tra progressi e regressioni. Il cambiamento della sfera familiare, il «dopo di noi». Come cambia il lavoro educativo nella relazione con persone adulte.

13 giugno 2003, «Sostenere la genitorialità: le modalità relazionali tra gli operatori e la famiglia». Cosa significa essere genitori in presenza di un deficit. Dare voce ai bisogni delle famiglie. Come sostenere la genitorialità da parte degli operatori.

Le giornate di formazione si terranno presso la sede del CDH, via Legnano, 2 Bologna.

Orario: 9,30-13,30/14,30-17,30.

Il costo per ogni singolo stage è di 95 euro + Iva 20% a persona. Le iscrizioni terminano 15 giorni prima della data di realizzazione. Gli stage vengono attivati con un numero minimo di 10 iscritti. I corsi possono essere attivati anche presso la sede degli enti che lo richiedano.

Per informazioni ed iscrizioni: Giovanna Di Pasquale, Associazione Centro Documentazione Handicap, via Legnano 2, 40132 Bologna. Telefono 051/641.50.05, fax 051/641.50.55, e-mail: giovanna@accaparlante.it.

Laboratorio Psicoeducativo

Via Ronche 26, 32020 La Valle Agordina
Tel. e fax 043762161, email: labpsied@tin.it

CORSI DI FORMAZIONE 2003

1. «Insegnare abilità sociali a bambini e adolescenti autistici o con altri Disturbi Pervasivi dello Sviluppo» (3, 4, 5 luglio 2003).

La disabilità sociale nei Disturbi Pervasivi dello Sviluppo, il modello del Social Skills Training applicato a bambini e adolescenti, tecniche di assessment e strumenti di intervento.

Corso di 20 ore.

Docenti: Enrico Micheli e Cesarina Xaiz.

Costo: euro 160.

Iscrizioni entro il 1° Giugno 2003.

2. «Giornata di supervisione sull'uso del PEP-R» (6 settembre 2003).

Aperta a chi ha frequentato il corso sulla valutazione con il PEP-R del 2002.

Docenti: Enrico Micheli e Cesarina Xaiz.

Costo: euro 60.

Iscrizioni entro il 2 Agosto 2003.

3. «Training assertivo per operatori della salute e dell'educazione» (24 e 25 ottobre, 7 e 8 novembre 2003).

Un training per favorire abilità di comunicazione, promuovere il benessere e l'autostima. Autovalutazione, abilità non verbali di comunicazione, tecniche per aumentare i propri comportamenti assertivi, tecniche cognitive.

Trainer, Enrico Micheli.

Costo: euro 180.

Iscrizioni entro il 20 settembre 2003.

I corsi si svolgeranno presso il Laboratorio Psicoeducativo di La Valle Agordina (BI). Per l'iscrizione preghiamo inviare un fax con nome, cognome, indirizzo e professione, con la fotocopia del versamento effettuato sul c.c. bancario 086951/11 intestato a Ljanka Dal Col, coord.3069, 60980, Banco Ambrosiano Veneto filiale di Agordo.

XIX Congresso Nazionale S.I.N.P.I.A

Si è svolto a Catania, dal 14 al 17 ottobre, il XIX Congresso Nazionale S.I.N.P.I.A organizzato e presieduto dal professor Domenico Mazzone (Neuropsichiatria Infantile Policlinico Università di Catania). La terza giornata dei lavori è stata interamente dedicata all'approfondimento delle problematiche connesse al disturbo autistico, articolando la discussione e la presentazione delle relazioni sia sul piano strettamente tecnico-scientifico sia su quello delle ricadute sociali fortemente connesse alla peculiarità della sindrome.

La prima parte dei lavori è stata interamente dedicata all'esposizione degli aggiornamenti in merito a genetica, biologia molecolare, diagnosi precoce, fisiopatologia, indagini neurofisiologiche del D.A. In altre sessioni e in giornate precedenti era stata affrontata la tematica dell'uso degli antipsicotici atipici, a cura dei professori Zuddas e Masi.

Tornando al simposio sul D.A., è stato compiuto un ampio ed interessante excursus sullo stato dell'arte delle conoscenze scientifiche sulla genetica dell'autismo (Curatolo, Roma), settore, questo, in particolare momento evolutivo, considerando sia il numero dei loci in studio sia l'interesse dei più importanti gruppi scientifici internazionali sull'argomento.

Articolato ed approfondito l'intervento della professoressa Giovanardi Rossi (Bologna) riguardante le sindromi rare che si possono ritrovare in associazione al D.A.

La relattrice ha caldamente auspicato un miglior collegamento tra i vari centri italiani che si occupano di tali aspetti.

Di grande impatto la relazione su autismo e sistema fronto- limbico-cerebellare (Riva, Milano) che ha approfondito il ruolo di queste strutture nella genesi del D.A. In accordo con le ipotesi che diversi autori propongono, questi sistemi, che negli individui sani gestiscono emozioni, capacità decisionale e di «problem solving», pianificazione e progettualità, messa in atto di fenomeni di «gating» e di elasticità nello spostare l'attenzione da uno stimolo all'altro, nelle persone affette da autismo sarebbero particolarmente destrutturati con le ben note ricadute sul piano neurocomportamentale che tutti conosciamo.

Per ciò che riguarda le attuali possibilità diagnostiche, Seri (Roma) ha approfondito la tematica relativa all'uso dei potenziali evocati e della magnetoencefalografia, mentre Scarcella (Bari) ha analizzato la comparazione tra alcuni strumenti di valutazione clinica, quali ADOS, ADI e CARS. Di grande interesse appare ormai l'utilizzo della Checklist for autistic toddlers (Chat) così come evidenziato da Militerni (Napoli). La predittività del test, somministrato abitualmente attorno ai 18-20 mesi, sembrerebbe trovare, secondo il relatore, conferme cliniche a dir poco sorprendenti in termini di concordanza, confrontando alla distanza l'evoluzione clinica di bambini apparsi subito fortemente «a rischio durante la somministrazione del test». Appare auspicabile pertanto una sempre più capillare diffusione di strumenti simili, di semplice utilizzo e, in prima battuta solamente predittivi, da parte innanzitutto dei pediatri di base e poi dei servizi di N.P.I.

Un vivo interesse ha poi suscitato la relazione sui meccanismi neurobiologici che sottendono il disturbo autistico (Keller, Roma), meccanismi peraltro fortemente influenzati da alcune variabili quali sesso del paziente, predisposizione genetica individuale, esposizione a fattori di rischio individuali ed infine periodo della vita durante il quale questi diversi elementi si connettono, producendo il danno strutturale.

Al centro della relazione, il ruolo svolto da Reelin nella modulazione delle aree neuronali e sulla plasticità del sistema nervoso. Già diversi autori hanno focalizzato la propria attenzione sul cromosoma 7 (vedi P. Rodier), forte indiziato per essere portatore di regioni in linkage con i disturbi dello spettro autistico. La proteina Reelin viene sintetizzata grazie al lavoro svolto da un gene situato proprio in una regione del cromosoma 7. La normale attività di Reelin si esplica sulla corretta organizzazione della corteccia cerebrale e cerebellare. Svolgendo quindi un importante ruolo sulla definizione degli spazi ed evitando il sovraffollamento di alcune aree neuronali a discapito di altre. Una sua alterata sintesi comporterebbe pertanto danni gravissimi sull'intera architettura cerebrale con conseguenze sul piano dei comportamenti altrettanto devastanti. Inoltre Reelin sembrerebbe svolgere un ruolo attivo non solo sulla corticogenesi, ma anche sulla sinaptogenesi, con ricadute notevoli sull'intera plasticità del sistema nervoso. In tal senso attualmente è oggetto di studio da parte del relatore una sinapsi di tipo periferico, quale la giunzione neuro-muscolare (quindi l'unità motoria capace di trasmettere l'impulso nervoso alla fibra muscolare) che, rappresentando un modello funzionalmente semplice di attivazione sinaptica, potrebbe prestarsi meglio per comprendere la molteplicità delle funzioni di Reelin.

La sessione pomeridiana ha dato spazio ad una tavola rotonda moderata dal professor Calamoneri (Messina), da Linda Caffarelli (Angsa) e da Vincenzo Papa (Autismo Italia). Al centro del dibattito la qualità della vita dei soggetti autistici, declinata sui temi dell'integrazione, dei diritti e della ricerca scientifica. A tal proposito non è del tutto inutile sottolineare come sia ancora presente, all'interno di alcune correnti di pensiero, la quasi manichea distinzione tra ricerca scientifica e integrazione sociale, con la tendenza a porre l'enfasi su l'una o l'altra a seconda delle situazioni.

Come ben sottolineato dal suo presidente nazionale, Giovanni Marino, l'Angsa non ritiene necessario separare i due aspetti né tantomeno nobilitarne uno a discapito dell'altro. In una problematica a così forte impatto sociale quale è l'autismo, sarebbe fuorviante tenere separata la promozione della ricerca scientifica dalla rivendicazione di una piena integrazione umana e sociale. Né tantomeno chiunque voglia cimentarsi nell'operazione di educazione/abilitazione di una persona con autismo può ormai prescindere da una corretta informazione sui correlati neurobiologici del disturbo comportamentale, data l'eterogeneità clinica dello spettro autistico e la necessità di una intelligente individualizzazione degli interventi.

E in tal senso appaiono incoraggianti alcune esperienze che, pur tra le consuete difficoltà della nostra realtà, si muovono proprio nell'ottica di un intervento multidisciplinare ed integrato nella gestione dei pazienti con D.P.S. (Gandione, Torino) o nella creazione di esperienze originali ed interessanti quali il Progetto Giaretta in Veneto (Tomblato, Vicenza).

L'esperienza dei gruppi di auto-aiuto e la costante attenzione a progetti che migliorano la qualità di vita dei soggetti con D.A. e delle loro famiglie sono state al centro dei contributi di Perniola (Bari) e De Stefani (Trieste).

L'operatività sul territorio vede nelle due esperienze presentate da G. Campolo (Reggio Calabria) e A. Dalla Vecchia (Reggio Emilia) la realizzazione di un modello d'intervento estremamente interessante: in due regioni profondamente diverse del nostro paese si avviano due progetti in «rete», che vedono quali attori di un profondo cambiamento di tutte le diverse agenzie che a vario titolo si occupano della gestione e dell'integrazione della persona con autismo. Quindi, non più solamente passaggi di carte ed episodici momenti d'incontro tra scuola-famiglia, servizi-famiglia, operatori-scuola, ma un costante e sereno dialogo tra «pari», una forte «presa in carico» collettiva dei pro-

blemi, la consapevolezza di gestire una materia che non è solo burocrazia o caso clinico quotidiano da affrontare, bensì sofferenza, vita, sogni spezzati ed altri da costruire.

La persona con autismo si pone di fronte a noi tutti (genitori, fratelli, insegnanti, operatori della sanità, ricercatori, amici) con la forza di un uragano che soffia sul castello di carte delle nostre certezze, rende piccole e fragili le nostre intelligenze, ci costringe a sbirciare oltre la soglia delle apparenze, ci travolge con una diversità sconcertante.

Ma, nel contempo, sollecita le nostre coscienze affinché ciascuno compia fino in fondo la propria parte, in piena disponibilità e senza delegare ad altri il proprio compito. È necessario cancellare il carico di dolore che l'autismo porta con sé. È necessario ridare speranza alle famiglie. È necessario colorare la vita delle persone con autismo, riempiendola di dignità. Questo è il compito al quale noi tutti siamo chiamati.

Linda Caffarelli Patanè

Convegno a Barcellona Pozzo di Gotto

Si è svolto in data 11 maggio 2002, presso la sala comunale di Barcellona Pozzo di Gotto (Me), un affollatissimo e atteso convegno dal titolo «Autismo: realtà e speranze». Organizzato dall'Angsa Sicilia e da un attivo gruppo di famiglie residenti nel territorio di Barcellona Pozzo di Gotto, nonché patrocinato dal Comune e dalla Provincia di Messina, il convegno ha sancito la nascita ufficiale di Angsa Messina. La sezione, appena costituita e già pronta ad organizzare numerose attività, va ad affiancarsi all'altra sezione autonoma nata in Sicilia e cioè Angsa Palermo.

Davanti ad un pubblico attento e partecipe, composto di insegnanti, familiari, diversi operatori del settore e rappresentanti degli enti locali si sono succedute le quattro relazioni, brillantemente moderate dal professor Filippo Calamoneri, ordinario di Neuropsichiatria Infantile presso l'Università di Messina. La prima delle relazioni, ad opera del dottor Maurizio Elia (Oasi, Troina) ha esposto una sintesi chiara dell'attuale stato dell'arte delle conoscenze in materia di sindromi autistiche, in tutti i risvolti etiologici, diagnostici e terapeutici.

La dottoressa Linda Caffarelli (Angsa) ha esposto le diverse problematiche connesse alla gestione di un familiare con disturbo autistico, aprendo nel contempo una finestra sulle prospettive in termini di ricerca scientifica e di organizzazione dei servizi in «rete».

La dottoressa Giovanna Campolo (N.P.I., Reggio Calabria) ha illustrato il complesso lavoro, svolto nello spazio di circa due anni, per mettere in piedi uno dei pochi progetti veramente in «rete» finora attuati in Italia: collegare tra loro le diverse agenzie (scuola, famiglia, servizi di riabilitazione, neuropsichiatri infantili) che si occupano della persona con autismo. Come ha sottolineato la relatrice, non tutte le difficoltà sono state appianate né i risultati pienamente rispondenti alle energie impiegate, ma il vero obiettivo, che era l'avvio di una cultura del lavoro sul disabile in «rete» e non più suddiviso in aree diverse e non comunicanti, sembra centrato.

Il dottor Sergio Messina (N.P.I., Barcellona Pozzo di Gotto) ha infine relazionato sulla realtà dei servizi alla persona con autismo nel territorio preso in considerazione. Sono emerse parecchie difficoltà, soprattutto in termini di «comunicazione», non soltanto tra i diversi operatori del settore ma tra questi e i rappresentanti degli enti locali.

Com'era prevedibile, questi temi sono stati ripresi e discussi all'interno di un dibattito dai tratti a volte molto accesi, ma dalle conclusioni estremamente propositive, che nei mesi successivi troveranno senz'altro delle soluzioni concrete, soprattutto in termini di sostegno alle famiglie.

Il comitato esecutivo dell'Angsa Sicilia augura alla nascente sezione un cammino sereno, improntato ad una fattiva e cordiale collaborazione.

N.B. Per le famiglie di Messina e provincia, interessate a prendere ulteriori contatti, diamo i seguenti riferimenti: sig.ra Nica Calabrò, via Battifoglia 3/A, 98051 Barcellona Pozzo di Gotto (Me), tel. 090 9704597.

Farmaci e autismo

Si è tenuto il 21 settembre 2002 a Milano, presso la sede di Angsa Lombardia in via Copernico 5, l'incontro a tema su «Farmaci e autismo». Sono intervenuti: il professor Giorgio Racagni, presidente della Società Italiana di Neuropsicofarmacologia, ordinario di Farmacologia e Direttore del centro di Studio e ricerca di Neurofarmacologia dell'Università degli Studi di Milano; il professor Silvio Scarone, Direttore dell'Unità Operativa Clinicizzata dell'Ospedale San Paolo di Milano; il professor Carlo Lenti, ordinario di neuropsichiatria infantile dell'Università degli Studi di Milano e Direttore dell'UONPIA San Paolo. Anna Bovi, presidente dell'Angsa Lombardia, dopo aver presentato gli illustri ospiti ed il tema dell'incontro, ha tenuto in modo particolare a ringraziare il Distretto 2040 del Rotary Club, la cui Commissione «Progetto Autismo» ha già promosso numerose iniziative, tra le quali uno spazio autismo in occasione del XIII Congresso della Società Italiana di NeuroPsicofarmacologia (Milano, luglio 2002). Il professor Racagni ha esposto lo stato attuale delle conoscenze in campo biologico, genetico, anatomopatologico riguardo l'autismo e le conseguenti implicazioni farmacologiche, anche mediante diapositive che ha poi messo a disposizione dell'associazione: si possono visionare sul sito <http://www.angsalombardia.bbk.org>.

Successivamente, il professor Scarone ha presentato gli approcci terapeutici dell'età adulta, specie con soggetti che associano ritardo mentale, affrontando in particolare il problema dell'agitazione psicomotoria, termine con il quale si comprende anche una vasta gamma di quelle che vengono recepite come «anomalie del comportamento» disturbanti o pericolose. Il professor Lenti ha infine parlato degli approcci terapeutici attuali in età evolutiva, dopo un inquadramento teorico generale sulle sindromi autistiche. Come già premesso anche da Anna Bovi, non esiste il «farmaco miracoloso» che possa «guarire» l'autismo, ma i tre relatori hanno fornito ad un pubblico di operatori e genitori particolarmente attento una panoramica ampia ed aggiornata sulle varie classi di farmaci «sintomatici» attualmente disponibili, i loro eventuali effetti secondari, i meccanismi di azione noti, le caratteristiche di risposta dei soggetti con autismo o di alcuni sottogruppi, le principali indicazioni terapeutiche, le sperimentazioni cliniche. Senza entrare in dettagli tecnici, come genitori abbiamo particolarmente apprezzato alcuni principi generali, anche di tipo etico, ribaditi dagli oratori.

1. Nell'autismo, gli interventi fondamentali rimangono quelli psicoeducativi e psicosociali. Quelli farmacologici sono piuttosto una seconda scelta, non sempre necessaria. Il professor Lenti ha in

particolare ricordato come nei bambini con autismo che godono di una buona presa in carico psicoeducativa i cosiddetti «disturbi del comportamento» siano molto ridotti.

2. Gli interventi farmacologici si giustificano quindi:

- nei casi in cui si hanno conoscenze biologiche sull'eziologia organica del disturbo (è su questa componente che può agire il farmaco);

oppure

- se è necessario intervenire su certi sintomi in fase acuta (terapia sintomatologica), in quanto interferiscono gravemente sulle possibilità di apprendimento e/o sulla qualità di vita del soggetto;

oppure

- vi è co-morbidità (l'essere autistici non risparmia dal poter essere affetti, in certi periodi della vita, da altre patologie).

Il professor Scarone ha ricordato in particolare che nei pazienti con ritardo mentale certi problemi di salute come la gastrite, l'emicrania o la depressione possono manifestarsi con modalità diverse rispetto alla popolazione «normodotata»: bisogna quindi valutare accuratamente se certi «disturbi del comportamento» sono collegati alla patologia principale (l'autismo) oppure dovuti ad altra causa.

3. Quando il trattamento farmacologico è giustificato ne vanno precisati gli obiettivi. È necessaria una valutazione del soggetto prima, durante e dopo il trattamento, vanno monitorati gli eventuali effetti secondari: per questo è indispensabile un rapporto di fiducia e cooperazione tra medico prescrittore e genitori o chi vive con il soggetto.

4. Se il trattamento è sintomatico, in risposta a problemi acuti, esso avrà durata limitata, ossia quella strettamente necessaria a «contenere» il problema; in ogni caso occorre cercare di capire che cosa ha prodotto i sintomi. Si deve inoltre tenere presente che i soggetti con autismo possono essere più sensibili di altri agli effetti degli psicofarmaci: per loro sono consigliabili dosaggi ridotti. Gli effetti collaterali di alcuni farmaci, ad esempio una irrequietezza motoria irrefrenabile, possono somigliare al disturbo che ha indotto al loro uso (agitazione), ed in tal caso evidentemente aumentare il dosaggio non serve, anzi.

5. Va sempre tenuto conto del rapporto costi/benefici, nel senso che gli effetti collaterali siano accettabili in rapporto ai risultati ottenuti.

Al termine dell'esposizione è intervenuta la dottoressa Rita Montoli, coordinatrice dell'ex CTR Piccoli di zona 9 (UONPIA, Niguarda), che ha distribuito ai presenti la raccolta di materiali sugli «Interventi intensivi precoci per costruire insieme il futuro del bambino autistico» e ricordato il gran bisogno di punti di riferimento accessibili sul territorio per gli accertamenti diagnostici e le cure «somatiche» ospedaliere dei soggetti con autismo, con percorsi «facilitati» senza lunghe attese, la presenza di educatori preparati ecc.

I relatori hanno quindi riferito delle iniziative in corso in questo campo, anche per le situazioni di emergenza con gli adulti, rese più drammatiche per l'esiguità delle risorse umane disponibili nelle strutture sanitarie. Si è annunciato, nel gennaio 2003, l'avvio di un corso universitario di perfezionamento sull'autismo, rivolto agli specialisti (psichiatri, psicologi): l'intenzione è mettere a punto e diffondere linee guida anche in materia di interventi farmacologici.

La casistica personale riportata in alcuni quesiti posti dal pubblico non ha fatto che ribadire quanto la realizzazione di tali obiettivi sia auspicata con urgenza dai genitori.

*Luciana Bressan
Angsa Lombardia onlus*

Lettera di Natale

Cari amici,

vi «rubo» qualche istante per fare a tutti voi e alle vostre famiglie i più fervidi auguri di Buon Natale e sereno anno nuovo.

Nel momento in cui, quotidianamente, siamo impegnati a trovare la terapia giusta per i nostri cari figli, poggiando le nostre speranze su umane certezze, nasce Gesù il Salvatore a scompaginare le carte in tavola. Non si tratta di attendere un evento miracolistico (cosa che per chi crede non è affatto impossibile); si tratta di credere che Gesù nasce prima di tutto nel cuore di noi genitori, nell'intelligenza dei ricercatori, nelle intuizioni delle persone impegnate in diversa misura a difesa dei più deboli.

Nella sua estrema semplicità il bambinello adagiato sulla mangiatoia ci riporta alla fonte della nostra natura umana che è fatta di speranza di salvezza per ogni uomo. Ciao.

Roberto

lunamobile@libero.it

Messaggio da un amico

Qui è Luna Mobile che vi scrive. Ben trovati amici.

Sono tornato con i piedi per terra: ho terminato il mio viaggio di esplorazione. E sono tornato in pace. In pace con me stesso nell'ammettere che le nostre sole forze di genitori, per quanto infinite, non sono sufficienti e in pace con Mimì che, malgrado tutta la nostra dedizione e i suoi sforzi, mostra con evidenza le sue difficoltà.

Durante la mia ricerca ho incontrato molte persone, ognuno delle quali proponeva il suo rimedio. Questo mi ha fatto pensare che ogni genitore abbia il diritto di scegliere e credere nella terapia che più sente affina alle necessità del proprio figlio. Nello stesso tempo noi genitori dell'ultima generazione abbiamo il dovere morale di credere in coloro che sono venuti prima di noi e hanno selezionato, sperimentato e raccolto dati oggettivi sulla validità scientifica di taluni metodi.

Non buttiamo via questo patrimonio di conoscenza! Non lasciamo naufragare i genitori che verranno in futuro in cerca di noi perché loro chiederanno solo certezze, almeno di metodi!

Alle nostre associazioni chiedo di vigilare sulle pubblicazioni, soprattutto quelle devianti, affinché non sia possibile intraprendere strade chiuse quando non pericolose. Ma soprattutto chiedo alle associazioni di lavorare incessantemente per ritrovarsi sotto una unica bandiera.

Nel rispetto delle diverse originalità sarà possibile un giorno credere nelle stesse priorità. A presto. Passo e chiudo.

lunamobile@libero.it

Dopo le riflessioni di un sacerdote

Oggetto: Riflessioni di un sacerdote (*Bollettino dell'Angsa*, anno XVI, n. 4/5, giugno-settembre 2002, pp. 5-9)

Caro direttore,

letto il numero scorso del Bollettino, si sente l'esigenza di inviare le congratulazioni alla redazione e all'Angsa. È uno strumento che riporta informazioni aggiornate, flash dal mondo della ricerca (complimenti per la assicurazione riguardo al tema dei vaccini!), l'opportunità di partecipare a un sondaggio europeo e annunci di corsi e convegni selezionati. Ne traspare una realtà complessa ma non caotica.

Vorrei aggiungere un contributo, che in parte si riferisce all'esperienza culturale e professionale che da circa due anni vivo in Inghilterra (la quale è molto interessante sotto vari aspetti, ma con la famiglia conto di tornare in patria tra non molto).

L'immagine attuale che deriva dal Bollettino è che si sia effettivamente avviato l'auspicato progresso. Si spera che non si tratti di un'illusione provocata dal confronto con la realtà inglese nella quale, in media, le cose purtroppo non vanno meglio. I motivi sono peraltro abbastanza simili: scarse risorse finanziarie, difficoltà a ottenere accertamenti neurologici, diagnosi poco tempestive e comunicate maldestramente, per non parlare degli atteggiamenti professionali quanto mai disparati. Tuttavia, oltre al diverso profilo demografico della popolazione (più bambini!), si percepisce una differenza culturale di base.

La differenza, forse, è rintracciabile nell'articolo del 1988 di padre Pietro Lombardini, ripubblicato in evidenza sul Bollettino. Esso critica l'atteggiamento colpevolizzante e «persecutorio» relativo alle teorizzazioni che colpevolizzano le madri dei bambini con autismo. I suoi riferimenti spaziano dalla peste medioevale a quella manzoniana del XVI secolo, citando il capro espiatorio di René Girard, suggerendo che la funzione di individuare un innocente da perseguitare è di ottenere l'unanime consenso di una società. (A tale proposito si può consultare su internet www.radio.rai.it/radio3/libri/interviste/girard.htm o www.pol-it.org/ital/girard.htm).

In Inghilterra la situazione culturale è piuttosto diversa. La diversità consiste nel modo in cui sono visti e cresciuti i bambini in generale. Sia a livello educativo sia clinico il sentimento di colpa è poco sentito. Vergogna e isolamento invece sono una vecchia storia che è abitudine attribuire all'epoca vittoriana (Charles Dickens e altri). Si tratta di una generalizzazione approssimata in quanto, come noto, a Londra vi è sia il centro che ha preso il nome da Michael Rutter, nel quale si sviluppano le scienze cognitivo-comportamentali al massimo livello, sia la Tavistock Clinic, che diffonde nel mondo la saggezza psicodinamica.

Nel Regno Unito fino a non molti anni fa le punizioni corporali dei bambini a scuola non erano proibite. Solo da quest'anno in Scozia, ma non ancora in Inghilterra, è proibito picchiare i bambini sotto i tre anni. Nella scuola inglese si è consentito per molti anni di espellere alunni senza assicurare loro alcuna alternativa educativa. I genitori possono chiedere che i bambini siano accolti in istituti per motivi di comportamento senza essere valutati adeguatamente (da psicologi o neuropsichiatri). I ragazzi sopra i 16 anni non hanno più accesso a molti servizi. E così via.

Molte di queste e altre particolarità che testimoniano una diversa attenzione all'infanzia sono oggetto di critica e di riforma proprio in questo momento. Tuttavia il punto che vorrei far notare è

che mentre in Italia è stata prevalente una cultura che ha colpevolizzato le madri con l'ottimistica speranza di salvarne il bambino, altrove si è verificata purtroppo un'emarginazione basata sul comportamento con ripercussioni non certo più vantaggiose di quelle verificatesi in Italia. Ad esempio in Inghilterra, nonostante una formale presa in carico istituzionale continua, la penuria di risorse e l'avvicendamento degli operatori non hanno compensato la disgregazione delle reti di supporto familiari che sono caratteristiche dell'Italia.

Se c'è qualcosa da apprezzare nella gestione dell'autismo in Italia sono proprio le famiglie italiane. Averle inchiodate ai bambini con autismo per anni con il dispositivo della colpa è stato (involontariamente) cinico. Tuttavia, nel confronto internazionale – in media – si direbbe che non ci è andata poi così male. Si comprendono quindi bene le parole del padre Lombardini: «Un peso, una sofferenza può essere davvero insopportabile da una singola persona; può diventare sopportabile e perfino “leggero” se suddiviso e accolto da più persone». È questo il senso dell'associazionismo, del legame che unisce persone che condividono un obiettivo, uno scopo, talora un sogno.

Probabilmente, al di là dei risultati epidemiologici, fu proprio questo il principale insegnamento che ho ricavato dalla mia precedente esperienza professionale al centro delle problematiche istituzionali sull'autismo nell'Italia di fine secolo quale responsabile dell'Osservatorio della Regione Lombardia.

21 novembre 2002

Stefano Palazzi
postaperta@virgilio.it

Un ragionevole compromesso. Non voglio censurare, ma suggerire...

Ho conosciuto di recente a Roma Carlo Hanau, una persona che, quando la si incontra, si ha l'impressione di averla sempre conosciuta. L'evento non meriterebbe tanta attenzione se non per il fatto che mi ha indotto ad uscire allo scoperto e ad esprimere quello che penso, scrivendolo ora, per farlo capire agli altri.

Come molti, attendo con curiosità l'uscita del Bollettino e mi affretto a leggerlo, dalla prima frase all'ultima, alla ricerca di informazioni e di notizie positive per la vita dei soggetti autistici e delle loro famiglie. Penso di avere letto negli ultimi dieci anni su questo argomento milioni di testi, tra lettere, saggi, romanzi, documentazione presente nei siti web. Tuttora non riesco a farne un bilancio positivo. Posso solo dire che trovo sempre interessanti le testimonianze di vita vissuta, specie quando portano ad indicazioni pratiche, quali: l'indirizzo di un centro per cure dentistiche, l'avviso di un seminario, la descrizione di un progetto oppure la divulgazione dei risultati della ricerca scientifica sull'autismo.

Mi sembra invece del tutto improbabile il filone dei racconti che descrivono con colore i sentimenti dei genitori di soggetti con autismo. Ritengo infatti che nella migliore delle ipotesi siano fuori luogo, tanto più se, come capita spesso, alcuni sono decisamente inclini a una vena pietistica, altri, all'opposto, trasformano un grave problema in un arricchimento straordinario, paragonando i loro figli molto speciali a dei fiori rari.

Idee del genere non mi hanno mai neanche sfiorato. Evito di raccontare ad altri che condividono il mio stesso problema sia il senso di frustrazione che ne deriva, sia le piccole gioie quotidiane, se ci sono: entrambi fanno parte del nostro vivere. Ritengo anche di dubbio affidamento tutte quelle indicazioni, non supportate da evidenze scientifiche, che sostengono l'efficacia di diversi trattamenti: diete, vitamine, amminoacidi, delfino-terapia, comunicazione facilitata ed altro ancora.

La mia esperienza mi suggerisce che esistono invece alcuni aspetti importanti, talvolta trascurati, che avrebbero il potere di migliorare il quadro: mi riferisco in particolare alla qualità delle persone che costituiscono l'ambiente di vita del bambino autistico e della sua famiglia. È una qualità difficile da definire, ma ha un grande valore in quanto rende possibile condurre una vita quasi normale, seppure in presenza di un grave handicap.

La qualità deve essere totale, perché basta una piccola sbavatura per invalidare un ottimo progetto educativo, un buon programma di attività, un percorso di vita verso l'autonomia. Queste figure devono essere in grado di capire e di facilitare l'integrazione scolastica e sociale del bambino e del ragazzo autistico. Tra le figure chiave vi sono: il dirigente scolastico, l'insegnante di sostegno, l'assistente del comune, l'istruttore sportivo, la baby sitter. Purtroppo, infatti, anche il miglior sistema educativo, se non correttamente interpretato, non è di per sé sufficiente a favorire il difficile iter di apprendimento del bambino autistico.

La qualità delle persone è quindi una variabile chiave, ma purtroppo non facilmente reperibile: talvolta occorre cercarla o anche costruirla. Vanno premiate a questo proposito tutte le iniziative associative volte a formare ad hoc gli operatori del settore, una formazione che potrebbe assumere in futuro anche la forma di una tutorship duratura o di una supervisione periodica da parte di esperti, nei luoghi e negli ambienti che il bambino/ragazzo frequenzia.

La qualità delle persone e dei servizi è anche la nostra polizza assicurativa per il dopo di noi, nella misura in cui riusciremo a creare un ambiente più preparato a includere i nostri figli, mettendo in campo se necessario tutta la nostra capacità propositiva, organizzativa e pratica.

Da ultimo vorrei rivolgere a tutti i genitori un invito: orientiamo tutti i nostri sforzi alla rivendicazione del diritto della qualità educativa e di vita dei nostri figli, presente e futura. Verifichiamo che tutto questo avvenga ed usiamo il Bollettino per divulgare i successi e denunciare gli ostacoli.

Raffaella Turatto

Mediglia (Mi)

mamma di Gianmarco, 13 anni

Autismo, l'integrazione scolastica è possibile?

Egregio direttore,

sul *Gazzettino* edizione di Pordenone di domenica 15 settembre ho letto un articolo dal titolo: «Scuola, domani il via senza esclusi» dal quale si evince che l'anno scolastico a Pordenone parte con il piede giusto visto che, come assicura il funzionario del CSA (leggi provveditorato), tutte le nomine sono state fatte nei tempi giusti e quindi tutti gli insegnanti sono ai loro posti, festosi, felici e contenti di iniziare un nuovo anno scolastico.

Oltre a ciò scopriamo dalle pagine del giornale che una classe del locale «Liceo Majorana» inizierà l'anno scolastico a Roma ospite del Quirinale. Bene, in questo clima deamicisiano che caratterizza la ripresa dell'anno scolastico a Pordenone, il redattore dell'articolo si pone un piccolo dubbio e scrive: «Proprio nessun problema nel pordenonese?». Solerte risponde il dirigente: «C'è il problema degli insegnanti di sostegno... ma non esistono eccessive situazioni di disagio».

Chissà che vuol dire questa cosa, direttore? Come lo misuriamo il disagio, sulla base delle testate che un bambino con autismo dà contro il muro perché nessuno lo capisce? E poi la scuola per gli alunni disabili è un parcheggio? Il fatto che vi sia una legge che ne autorizzi l'entrata deve essere un sufficiente motivo di contentezza per i genitori di queste persone, anche se poi quel bambino non farà nulla o quasi e frequenterà più il personale ATA (leggi bidelli) che i suoi compagni di classe? Il fatto che, se avrà un insegnante di sostegno per un numero di ore congruo (leggi tutte le ore necessarie per il buon funzionamento della scuola e per una efficace integrazione), questo sicuramente non sarà all'altezza del suo compito in quanto impreparato rispetto ad una sindrome ritenuta erroneamente rara (1 caso ogni 500 bambini nati), deve consolare i genitori? E il fatto che in casi così delicati la scuola non possa garantire la continuità didattica, (strumento importante anche per gli studenti normodotati) non Le pare sia uno spreco di opportunità e di denaro pubblico?

Vede, direttore, la nostra fondazione si occupa con molta professionalità delle persone con autismo e sindromi similari con lo scopo di aumentare la qualità della vita delle persone con autismo e di quanti sono in contatto quotidianamente con loro. Dall'autismo non si guarisce ma molto si può fare a patto che tutti (famiglia, operatori sociosanitari, scuola) si occupino allo stesso modo e con lo stesso stile educativo di queste persone.

Come presidente della fondazione mi arrivano oggi dati sconcertanti dall'équipe che segue l'inserimento dei ragazzi nella scuola: abbiamo casi di dimezzamento delle ore di sostegno (quasi che le persone con autismo che fino all'anno prima avevano il sostegno al 100% fossero guarite o quasi); abbiamo un cambiamento degli insegnanti di sostegno quasi ovunque con conseguente disagio dei nostri assistiti; rivolgendomi ad assistenti sociali della provincia vengo informato che la situazione è generale e riguarda naturalmente tutto il mondo della disabilità legato alla scuola; rivolgendomi ai dirigenti delle scuole interessate mi si risponde che questo è quello che la scuola può dare e non si può fare di più (tutti capiscono la situazione umana, ma il problema resta di chi ce l'ha).

Allora, direttore, Le pare veramente che la scuola a Pordenone sia iniziata senza esclusi? Personalmente penso che l'esclusione sia in atto, che lo stravolgimento dell'integrazione sia in atto (se vogliamo abbattere la barriera della diversità bisogna che il diverso sia accettabile per la collettività, ma come può esserlo se non lo si aiuta?) e che nessuno, ma proprio nessuno, oltre alle solite lacrime di coccodrillo abbia a cuore il destino degli ultimi.

Pordenone 18/09/02

Dottor Davide Del Duca
Presidente della Fondazione
Bambini e Autismo Onlus

Lettera dalla Danimarca

Tilde Amore mi ha passato questa lettera che viene dalla Danimarca. Ritengo utile la pubblicazione anche per noi, in quanto talvolta ci dimentichiamo dei vantaggi che l'integrazione scolastica italiana, pur con tutti i suoi difetti, ci garantisce. Quando riusciremo a coniugare la tecnica del Nord Europa con l'integrazione del Sud? Speriamo presto, nell'Europa unita.

Carlo Hanau

Siamo Joern e Carmela Joergensen. Vi abbiamo contattato ieri per avere un consiglio e un sostegno per il nostro bambino autistico.

Kevin è un bambino di 6 anni. Fin dalla nascita ha sofferto con problemi di gola e di orecchi, con conseguente somministrazione di antibiotici. All'età di 3 anni gli è stato applicato un drenaggio all'orecchio e da quel momento non ha più avuto problemi di questo tipo. Contemporaneamente ha iniziato a dimenticare il linguaggio che aveva in quel momento e ad avere comportamenti asociali (non voleva giocare con altri bambini). Esclusi problemi di udito (visita specialistica dall'otorino), il neurologo pediatrico ha escluso ogni difetto fisico e senza una esatta diagnosi ha detto che Kevin soffre di disturbi dello sviluppo con similitudine all'autismo.

Il posto più idoneo per Kevin era quindi un asilo dove personale specializzato si sarebbe preso cura di lui. Ci è stato poi spiegato che in questa istituzione, come in tutte le altre in Danimarca (private non ce ne sono) si lavora con un sistema pedagogico ispirato al sistema «Teacch». In conclusione, dopo varie vicissitudini, quando sono trascorsi 3 anni siamo riusciti a trovare uno psichiatra per bambini che ci ha finalmente dato una diagnosi precisa, autismo infantile, ed ha consigliato una terapia intensiva del linguaggio.

Era nostra intenzione inserire Kevin in una scuola normale con pedagoghi di sostegno per aiutarlo a integrarsi e ad apprendere. Abbiamo naturalmente avuto contro sia l'asilo sia i rappresentanti del comune e della regione, che ci hanno spiegato che in Danimarca i bambini con questo problema devono frequentare scuole speciali, con altri bambini, portatori di varie forme di handicap, anche molto gravi. E questo a noi non sta bene, perché conoscendo Kevin siamo sicuri che con una buona guida ci siano ottime possibilità di recupero (tipo ABA), come hanno fatto altre famiglie con molti sacrifici, ma con ottimi risultati. Dopo 3 anni di asilo «speciale» Kevin è un bambino iperattivo al massimo, e con pochissimo linguaggio: si esprime a gesti e urla.

Poiché non possiamo aspettarci nessun aiuto dallo stato danese, come possiamo noi genitori aiutare il nostro piccolo Kevin? Che consigli ci date? Cosa possiamo imparare dalla vostra esperienza? Cosa si fa in Italia per i bambini come Kevin? Tanti saluti Joern e Carmela Joergensen.

Che fare se si tratta di asperger?

Gentile signor Carlo,

le scrivo nella speranza che lei possa essermi di aiuto. Ho una cara amica in Italia, più precisamente a..., la quale ha un figlio quindicenne che presenta sintomi di asperger. Per anni questo ragazzo è stato mandato da dottori e psicologi che sono arrivati sempre alla solita conclusione: il ragazzo è

«socialmente immaturo» a causa di un divorzio (avvenuto circa 10 anni fa) e dell'incapacità intrinseca della famiglia di «educarlo» e di aiutarlo a migliorare. Tutto ciò nonostante la presenza di altri 2 figli che non esibiscono affatto questo tipo di problemi e che, anzi, sono ragazzi molto educati e responsabili.

Ormai anche la mamma è convinta che si tratti di Asperger Syndrome, ma non riesce a trovare un dottore competente in materia. Il ragazzo ha dovuto abbandonare gli studi a causa dei suoi problemi, sia a livello cognitivo e di attenzione sia a livello sociale. Tutto ciò dopo aver ripetuto due anni di scuola media e dopo aver affrontato anni di ostracismo sia dai compagni sia dagli insegnanti.

Ha qualche informazione concreta da dare a una mamma scoraggiata? Intendo dire indirizzi e numeri di telefono di dottori esperti nella diagnosi della sindrome di Asperger in Italia. La signora è, naturalmente, disposta a viaggiare – in Italia – pur di far luce su questa «misteriosa» afflizione del figlio e sarebbe anche incoraggiante per il giovane sapere che la sua diversità non è dovuta né alla pazzia né alla stupidità.

La ringrazio calorosamente e la prego di estendere i miei saluti e quelli della mia famiglia anche alla sua famiglia.

Cordialmente.

Alla signora e a quelli che hanno simili problemi ricordo che si è creato il gruppo Asperger camici e pigiama, viale Franchini 24, 16167 Genova (cfr. pag. 33 e 34 del Bollettino dell'Angsa n.4/5 del 2002). Diverse strategie educative valide per gli autistici possono essere applicate anche agli asperger. Inoltre la ricerca scientifica su tutti i disturbi pervasivi dello sviluppo, ove è compresa la sindrome di Asperger, potrà aiutare a conoscere e a curare le cause di queste patologie.

Conferenza nazionale sull'handicap

(fonte redattoresociale.it)

«A metà febbraio terremo la seconda conferenza nazionale sull'handicap. Alle associazioni italiane abbiamo anche proposto l'organizzazione, nella seconda parte del 2003, durante il semestre italiano di presidenza dell'Unione, di una conferenza europea sul tema dell'inserimento lavorativo dei disabili». Lo ha detto il sottosegretario al welfare, Grazia Sestini, durante la riunione di preparazione dell'Anno europeo dei disabili. All'incontro, presieduto dalla Sestini, hanno partecipato Giovanni Daverio, direttore generale per le tematiche familiari, sociale a tutela dei minori, e i rappresentanti dell'European disability Forum di Bruxelles, del consiglio nazionale sulla disabilità, della Federazione italiana per il superamento dell'handicap e della Federazione tra le associazioni nazionali dei disabili. Il forum europeo fornirà al governo italiano, entro la metà di dicembre, così ha detto la Sestini, l'elenco delle iniziative e delle priorità dell'Anno dei disabili, la cui apertura ufficiale si svolgerà in Grecia il 26 gennaio e la chiusura in Italia nella prima settimana di dicembre 2003.

Inchiesta di «Superabile» sull'organizzazione dell'Anno europeo della persona disabile

(fonte superabile.it)

A che punto è l'organizzazione dell'Anno europeo per le persone disabili? E come si stanno organizzando i vari paesi dell'Ue? In occasione delle Giornata mondiale delle persone disabili, la redazione di SuperAibile.it dà una risposta agli interrogativi pubblicando un'inchiesta ad hoc. L'inchiesta fa il punto a un mese dall'inizio dell'Anno europeo delle persone disabili, proclamato per il 2003 dall'Unione europea, della situazione sui preparativi, sui lavori e sulle manovre di avvicinamento a questo importante evento.

Sono inseriti una serie di pezzi di cronaca sul progresso nei vari stati e un'intervista a Giampiero Griffo dell'Edf, oltre ad un pezzo sulla legislazione europea in tema di disabilità e sugli organi comunitari che affrontano le tematiche dell'handicap.

«Niente su di noi, senza di noi». È questo il motto del 2003, l'Anno europeo delle persone disabili, che prenderà il via da Atene con la conferenza inaugurale il 26 gennaio prossimo. Integrazione, quindi, e coscienza del ruolo che le persone disabili devono svolgere all'interno della società, forti dei loro diritti. L'obiettivo dell'Anno, che in Italia comincerà nel mese di febbraio e si chiuderà con la Conferenza Europea il 3 dicembre 2003, è il riconoscimento di pari diritti per le persone disabili che vogliono partecipare in prima persona, o attraverso le loro associazioni, ai processi decisionali che li riguardano. Questo per garantire il principio della non discriminazione, filo conduttore dell'intero anno della disabilità.

Nell'inchiesta di Superabile.it sono illustrate le iniziative sia dei paesi più avanti con le attività organizzative, sia di quelli, come l'Italia, che hanno accumulato ritardi. L'inchiesta sul sito www.superabile.it.

Lavoro, una proroga dal governo

(fonte mailing list ed-scuola)

Con l'articolo 2 del Decreto Legge 236 del 25 ottobre 2002, il governo proroga al 31.12.2003 la possibilità per i datori di lavoro pubblici e privati di conteggiare orfani e vedove già in servizio nella quota del 7 per cento riservata ai disabili.

In questo modo, dopo ben quattro anni dall'approvazione della legge vengono ancora negati ai disabili disoccupati migliaia di posti di lavoro ad essi riservati con la scusa che nell'azienda già è impiegato un certo numero di lavoratori orfani o vedove, ma normodotati, e che nulla hanno a che vedere con la legge sui disabili.

La misura non trova alcuna giustificazione in quanto le aziende hanno già avuto ventiquattro mesi di tempo per poter adempiere con la necessaria gradualità all'obbligo di legge.

Insegnanti di appoggio: iscrizione alla Ssis

(fonte Centro risorse handicap Comune di Bologna)

Decreto Ministeriale 26 Novembre 2002

Autorizzazione alle scuole di specializzazione per l'insegnamento secondario per l'iscrizione in soprannumero al 2° anno della Ssis di coloro che sono in possesso del diploma biennale di specializzazione per le attività di sostegno, nonché del diploma di laurea o del diploma di istituto superiore di educazione fisica (Isef) o di Accademie Belle Arti o di Istituto superiore per le industrie artistiche o di Conservatorio di musica o Istituto musicale pareggiato, per il conseguimento del diploma di specializzazione abilitante. Per coloro che intendono ricevere il testo in formato elettronico fare riferimento a «mail 28/11 h.23,51».

Progetto autismo della Regione Marche

(fonte Gruppo Solidarietà Castelplanio, AN)

Segnaliamo che sul sito www.comune.jesi.an.it/grusol, al link informazioni è scaricabile il testo del progetto autismo della Regione Marche recentemente approvato (DGR 1891 del 29.10.2002, BUR n. 121/2002).

Quando nasce un bambino disabile

(fonte Centro risorse handicap Comune di Bologna)

Presentato nel corso del seminario di chiusura della prima conferenza regionale sulle politiche per l'handicap, svoltasi recentemente nell'ambito di Handymatica, la pubblicazione della Regione

Emilia Romagna *Prima comunicazione e handicap*, curata da Elisabetta Frejaville nell'ambito di un gruppo di lavoro creato dalla Regione durante la prima conferenza regionale dell'inverno 2001. Il documento tocca i punti salienti delle dinamiche informative relative alla nascita di un bambino disabile e illustra i possibili impegni di lavoro nei prossimi anni su un tema estremamente delicato e che influisce molto nella storia delle famiglie dei bambini disabili.

Numerose le indicazioni bibliografiche reperibili in gran parte presso la Biblioteca handicap CDH di Bologna (tel. 051 6415005).

La pubblicazione può essere richiesta a Elisabetta Frejaville, ass.to Sanità Regione Emilia Romagna, e-mail: efrejaville@regione.emilia-romagna.it.

Le Carte dei Servizi nel settore della disabilità

(fonte Call center Superabile)

Le Carte dei Servizi pubblici attuano la direttiva del presidente del consiglio dei ministri del 27 gennaio 1994 sui «Principi sull'erogazione dei servizi pubblici» ed il decreto legislativo n. 286 del 30 luglio 1999, Capo III, articolo 11.

È opportuno precisare che, in materia di servizi sociali, le indicazioni generali di riferimento per la predisposizione della Carta dei Servizi sono contenute nell'articolo 13 della Legge 8 novembre 2000, n. 328 recante «Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali» (G.U. del 13 novembre 2000, n. 265, S.O.), e vengono riprese e ampliate all'interno del Piano Nazionale di interventi e servizi sociali 2001-2003.

La direttiva del presidente del consiglio dei ministri del 27 gennaio 1994 sui «Principi sull'erogazione dei servizi pubblici», finalizzata a uniformare progressivamente le modalità di erogazione dei servizi pubblici, stabilisce che i soggetti erogatori di servizi devono:

- individuare i fattori da cui dipende la qualità del servizio;
- adottare e pubblicare i relativi standard di qualità e quantità di cui assicurano il rispetto;
- adottare, ogni anno, piani diretti a migliorare progressivamente gli standard dei servizi.

I servizi devono essere erogati nel rispetto dei principi di eguaglianza e imparzialità, partecipazione, efficienza ed efficacia, libertà di scelta.

Per ciascuno dei principi l'ente erogatore deve garantire:

EGUAGLIANZA E IMPARZIALITÀ

- Accessibilità ai servizi e alle infrastrutture, senza distinzione di nazionalità, sesso, razza, lingua, religione e opinioni;
- pari trattamento, a parità di condizioni del servizio prestato, fra le diverse fasce di utenti;
- servizi sostitutivi in caso di necessità (o interruzioni programmate);
- definizione e comunicazione esterna dei servizi minimi in caso di sciopero (massima divulgazione – preventiva e tempestiva – dei programmi di servizi minimi da garantire).

PARTECIPAZIONE

- Partecipazione degli utenti, anche attraverso organismi di rappresentanza organizzata (organizzazioni sindacali, associazioni di categoria), a tavoli di confronto costruttivo sulle principali problematiche che riguardano il servizio reso.

EFFICIENZA ED EFFICACIA

- Adozione delle misure necessarie a progettare, produrre e offrire servizi nell'ottica di un continuo miglioramento dell'efficienza e dell'efficacia.

LIBERTÀ DI SCELTA

- Diritto degli utenti a scegliere il prodotto più idoneo, suggerendo la scelta più conveniente tra le possibili soluzioni.

Alcuni esempi di Carta dei Servizi in cui sono previsti esplicitamente gli utenti disabili:

- http://www.comune.porto-torres.ss.it/CS_ind_arg.asp
 - http://www.meta.mo.it/area_sportello/c_servizi02/generale.pdf
 - http://www.satspa.it/attach/carta_dei_servizi.pdf
 - <http://www.comune.novara.it/sociali/cartaservizi/cartaservizi.htm>
 - http://wireline.telecomitalia.it/depositoFiles/PDF/carta_servizi.pdf
 - <http://www.padovanet.it/serv-soc/carta.htm>
 - <http://www.agcom.it/intro.htm>
-

Convegno matematica e difficoltà

(fonte Centro risorse handicap Comune Bologna)

In calendario per i prossimi 14,15 e 16 febbraio l'annuale appuntamento a Castel San Pietro Terme (Bo) dedicato quest'anno a «Osservare, valutare, orientare gli alunni in difficoltà: esperienze a confronto». Il convegno è organizzato dal GRIMED Gruppo interuniversitario su matematica e difficoltà.

Un sito utile sul lavoro

(fonte Centro risorse handicap Comune Bologna)

Si chiama Tele-@ability ed è una associazione promossa nella provincia di Perugia sui temi della integrazione sociale e lavorativa delle persone disabili. Ha realizzato un utile sito dedicato alla legge 68 ed alla sua applicazione.

Segnaliamo come molto utile la parte dedicata alla legge in cui troverete il testo della stessa e, articolo per articolo, il testo linkabile di tutte le circolari e decreti usciti per la sua applicazione e migliore specificazione. Info: 0742-782040, www.68web.it.

Misure a favore delle persone con disabilità

(fonte Fish Roma)

(dal comunicato stampa Fish) La stesura iniziale della Finanziaria 2003 registra una forte limitazione degli interventi destinati a garantire i diritti e le pari opportunità alle persone disabili specie

a coloro in condizione di gravità. È praticamente assente la dimensione sociale che è invece stata presente, con più o meno peso, nelle analoghe manovre degli ultimi 20 anni.

La Federazione nazionale italiana per il superamento dell'handicap ha constatato che:

- non vi è traccia dell'aumento delle pensioni al minimo per i disabili gravi così come promesso nei giorni scorsi dal ministro Maroni;
- non vi è traccia del fondo per i non autosufficienti previsto dal Piano Sanitario Nazionale del ministro Sirchia;
- vi sono drastici tagli alle spese degli enti locali e quindi ai servizi sociali diretti, tra gli altri, alle persone con disabilità;
- sono sospese di fatto le variazioni in aumento di qualsiasi pianta organica della Pubblica amministrazione e sono assai preoccupanti quelle sulla scuola che colpiscono pesantemente l'integrazione degli alunni con handicap;
- il Fondo Nazionale per le politiche sociali è ormai di completa gestione del ministero dell'Economia e vengono annullate le diverse norme che lo compongono a partire dalla legge 162/98 sulla vita indipendente.

La Fish chiede un impegno chiaro alla Maggioranza ed alla Opposizione parlamentare per riequilibrare queste carenze attraverso un emendamento dal titolo «Misure a favore delle persone con disabilità» con articoli che introducano segnali precisi sia su interventi senza oneri sia di impegni di spesa. Considerata la difficile situazione economica del paese chiediamo impegni certi su tutti gli interventi necessari per i quali non si prevede nessuna spesa. Per quanto riguarda gli interventi con oneri economici, si chiede un segnale chiaro, seppur minimo.

In particolare per ciò che riguarda il Fondo per i non autosufficienti, chiediamo di utilizzare anche la parte dell'8 per mille destinato alle associazioni, così come previsto dai DDL 1095, 1073 e 1465 attualmente in discussione alla Commissione Affari Costituzionali del Senato.

Info: Fish-Presidenza Nazionale, via G. Cerbara 20, 00147 Roma; tel. 06 51605175, fax 06 5130517, e-mail: fish-presidenza@libero.it.

Nuovi orari biblioteca handicap del CDH

(fonte CDH Bologna)

Da lunedì a venerdì dalle 9,30 alle 13,30, il pomeriggio solo su appuntamento. Questi i nuovi orari della Biblioteca handicap del CDH di via Legnano 2. Info: 051.6415005, cdh@accaparlante.it www.accaparlante.it.

Handicap e teatro, primi dati del censimento

(fonte redattoresociale.it)

Il terzo convegno internazionale di studi su «I teatri delle diversità» è stato anche l'occasione per contarsi o, meglio, per fare un primo punto del censimento in corso di tutte le realtà italiane impe-

gnate nella «marginalità». Infatti, grazie ad una convenzione sottoscritta nel marzo scorso a Roma, sono stati avviati i lavori per la realizzazione del primo censimento nazionale di gruppi e compagnie che svolgono attività teatrali con soggetti svantaggiati. Insieme, ad indagare il rapporto tra teatro e disagio in Italia per arrivare a realizzare una «Agenda Ragionata» probabilmente nel marzo 2003, l'Eti (Ente teatrale italiano), l'Università di Urbino-Facoltà di Sociologia, la Cattedra di Storia del Teatro e dello Spettacolo, l'Associazione culturale «Nuove Catarsi», editrice della rivista *Teatri delle diversità*, la Cooperativa sociale integrata «diverse Abilità» e l'Enea.

Nel corso del convegno di Cartoceto sono state presentate le anticipazioni di questa prima fase che ha contato fino ad ora 161 organizzazioni attive (ma il dato è destinato a salire visto che il censimento è tuttora aperto), con due avvertenze di fondo venute proprio dai ricercatori: prendere questi primi dati con tanta cautela per la natura sfuggente e difficile da mappare del «fenomeno» (termine tecnico forse poco idoneo ad indicare questo particolarissimo mondo) e la necessità ancora di osservare, magari aggiustando un po' il tiro qua e là. Alcune tendenze tuttavia sono già emerse, come ad esempio la configurazione giuridica. La maggior parte di queste 161 organizzazioni appartiene al Terzo Settore (79,8% sono cooperative integrate, il 76,7% cooperative sociali e il 66,7% associazioni). Tuttavia da considerare che molte compagnie teatrali sono giuridicamente associazioni o cooperative e non possono essere inserite se non con un certo sforzo all'interno dei confini seppur vasti del non profit.

Le organizzazioni fin qui censite si trovano per la maggior parte nel centro Italia: Emilia Romagna, Toscana, Lazio e Marche, ma un numero significativo svolge attività anche in Lombardia e in Veneto. L'ambito di intervento vede il prevalere di attività con soggetti che vivono disagio psichico (82) e disabili motori (33), ma significative sono anche le esperienze nate con i minori (35) e i detenuti (27).

La rilevazione è ancora aperta e gli osservatori pensano già a realizzare un Osservatorio permanente del fenomeno. Il questionario in formato elettronico è disponibile sul sito dell'Enea nella home page dell'indirizzo <http://andi.casaccia.enea.it>. Rispedirlo compilato all'indirizzo: aenigma@uniurb.it. Le risposte in formato cartaceo invece devono essere indirizzate all'Associazione Culturale «Nuove Catarsi» - rivista europea «Teatri delle diversità», via San Nicola 7, 61030 Cartoceto.

Proposte di legge

(a cura di Renata Piccolo, Centro risorse handicap, percorsi e opportunità per le persone disabili e le loro famiglie, Comune di Bologna, settore coordinamento servizi sociali, in collaborazione con CDH Bologna)

Numero 1488. Concorso delle associazioni nazionali prestanti servizi di assistenza ai disabili con handicap intellettuale e alle loro famiglie alla ripartizione della quota pari all'otto per mille dell'imposta sul reddito delle persone fisiche.

Presentato in data 11 giugno 2002; annunciato nella seduta n.185 dell'11 giugno 2002. Non ancora iniziato l'esame.

Sen. Giuseppe Vallone

Numero 2733. Norme in materia di trust a favore di soggetti portatori di handicap.
Presentato in data 10 maggio 2002; annunciato nella seduta n. 143 del 13 maggio 2002. Non ancora iniziato l'esame.

On. Laura Cima (Verdi Ulivo)

Numero 2818. Norme di sostegno per i tetraplegici, gli affetti da grave insufficienza intellettiva e i soggetti con handicap gravissimi.

Presentato in data 4 giugno 2002; annunciato nella seduta n. 154 del 5 giugno 2002. Non ancora iniziato l'esame.

On. Antonino Gazzara (Forza Italia)

Numero 2950. Disposizioni per consentire l'accesso ai siti Internet della pubblica amministrazione ai soggetti portatori di handicap.

Presentato in data 2 luglio 2002; annunciato nella seduta n. 169 del 3 luglio 2002. Non ancora iniziato l'esame.

On. Giorgio Jannone (Forza Italia)

Numero 3041. Norme a tutela dei disabili intellettivi, delle persone con sindrome di Down o altra disabilità genetica o portatrici di altro handicap e a sostegno del volontariato.

Presentato in data 30 maggio 2001; annunciato nella seduta n. 1 del 30 maggio 2001; ripresentato DDL s. 4786 in data 26 marzo 2002. In corso di esame in commissione.

Sen. Emanuela Baio Dossi

Numero 3070. Modifica all'articolo 10 del testo unico delle imposte sui redditi, di cui al decreto del Presidente della Repubblica 22 dicembre 1986, n. 917, in materia di deducibilità delle spese sostenute per servizi domestici o per l'assistenza di cittadini in condizione di grave handicap e delle loro famiglie.

Presentato in data 25 luglio 2002; annunciato nella seduta n. 184 del 25 luglio 2002. Non ancora iniziato l'esame.

On. Francesca Martini (Lega Nord Padania)

Numero 3398. Disposizioni per favorire l'accesso dei portatori di handicap alle strutture sportive aperte al pubblico. Presentato in data 19 novembre 2002; annunciato nella seduta n. 226 del 20 novembre 2002. Da assegnare.

On. Giorgio Jannone (Forza Italia)

Stralci dalla Gazzetta Ufficiale

Decreto legislativo 31 ottobre 2002 n. 270

Norme di attuazione dello statuto speciale della regione Friuli Venezia Giulia concernenti il trasferimento di funzioni in materia di invalidi civili.

Testo in vigore dal 26 dicembre 2002, pubblicato sulla Gazzetta Ufficiale n. 290 del 11 dicembre 2002.

Numero verde per favorire il collocamento

(fonte mailing list ed.scuola)

Il numero 800.18.99.66 è stato istituito dal ministero del welfare. Si tratta di un call center attivo tutti i giorni, dal lunedì al venerdì, dalle ore 9 alle ore 17, dove quattro esperti in materia daranno risposte immediate a disabili e aziende. Si possono sottoporre anche quesiti giuridici che verranno indirizzati a legali e professionisti e, nel giro di poche ore, lo stesso operatore che ha raccolto i dati richiederà l'utente per soddisfare la sua richiesta.

Il servizio è rivolto in modo particolare ai 150 mila disabili disoccupati, ma anche alle aziende che hanno intenzione di inserire portatori di handicap tra i loro dipendenti.

Sul sito del ministero (www.welfare.gov.it) è stato organizzato anche un canale informatico dove si possono ricevere informazioni dettagliate sulla normativa.

Forum del Cnel sull'integrazione scolastica

(fonte Centro risorse handicap Comune Bologna)

È disponibile in formato elettronico il resoconto dei lavori del forum sull'integrazione scolastica delle persone disabili organizzato a Roma a cura della seconda commissione «Politiche Sociali e del Lavoro» del Cnel.

Il resoconto è stato curato da Flavio Cocanari dell'Ufficio handicap nazionale della Cisl. Potete richiederlo facendo riferimento a «mail 20/11 h.10,42». Per informazioni: tel. 051 204353, handybo@comune.bologna.it.

A Mortara, l'insegnante di appoggio lo pagano i genitori

(fonte superabile.it)

La nuova finanziaria taglia i fondi ai Comuni per i servizi sociali. E per questo le amministrazioni pubbliche possono chiedere un contributo alle famiglie per sostenere i costi per il sostegno.

Uno dei primi esempi in questo senso avviene in Lombardia, a Mortara, dove ogni mese le famiglie che hanno figli disabili iscritti alle scuole superiori dovranno sborsare di tasca propria circa 200 euro in più. Il Comune ha infatti deciso di chiedere un contributo alle famiglie perché si facciano carico del 30 per cento della spesa per pagare gli stipendi degli insegnanti di sostegno.

In una lettera indirizzata alle famiglie, meno di una decina, il sindaco Giorgio Spadini ha scritto: «Per gli alunni disabili nelle scuole dell'obbligo il sostegno è gratuito, mentre per le superiori la

nuova finanziaria consente di chiedere un contributo alle famiglie. Spesso i nuclei con ragazzi disabili ricevono una pensione di accompagnamento o di invalidità, che dovrebbe servire a finanziare questo tipo di aiuto».

Non tutte le famiglie dovranno comunque mettere mano al portafoglio. Chi versa in condizioni economiche difficili sarà escluso in base agli indicatori Isee. Le ore richieste per i ragazzi variano, ma ipotizzando una media di 25 ore mensili la spesa per ogni famiglia arriva a circa 200 euro, un serio problema in più. Il capogruppo del centro sinistra Gianluigi Claus, nel sollevare il problema, ha chiesto che il Comune continui comunque a farsi carico della spesa almeno fino alla fine dell'anno scolastico.

Il Comune di Mortara, dove hanno sede scuole superiori in cui sono iscritti anche ragazzi provenienti da località vicine, anticipa il pagamento degli stipendi di tutti gli insegnanti. Poi richiede ai comuni di provenienza il rimborso di quanto speso. Il provvedimento partirà dall'1 gennaio 2003 e consentirà il pagamento di circa 8 euro all'ora a carico delle famiglie, sui 25 euro di costo complessivo a carico del Comune.

Parma, abusi nell'utilizzo dei contrassegni handicap

(fonte superabile.it)

Troppi contrassegni e pochi disabili. A Parma, qualcuno ha voluto scopercchiare la pentola e una volta guardati dentro ha trovato un bel numero di contrassegni intestati a persone disabili decedute o trasferite. I controlli a tappeto avviati dal Comune per verificare i permessi di sosta degli automobilisti disabili intendevano contrastare l'enorme crescita dei contrassegni, registrata negli ultimi anni e causata da un uso improprio dei tagliandi.

Così i vigili urbani hanno scoperto numerosi abusi: oltre cento contrassegni gialli, quelli rilasciati dalla commissione medica dell'Ausl, sono stati ritirati.

Si tratta di una serie di iniziative che hanno lo scopo di garantire in primis agli automobilisti disabili la garanzia di poter fruire dei loro diritti, punendo invece chi ne abusa proprio a discapito di chi ha a disposizione una serie di facilitazioni.

La battaglia però non finisce qui. L'assessorato ai trasporti intende anche contrastare il diffuso fenomeno della contraffazione dei contrassegni. Entro qualche settimana, promettono dal Comune, i contrassegni attualmente utilizzati saranno sostituiti da nuovi esemplari con un'apposita punzonatura più difficilmente riproducibile.

Una volta pronti i contrassegni, validi per tutto il territorio nazionale, potranno essere ritirati negli uffici della polizia municipale, riconsegnando i vecchi. Inoltre i vigili urbani intensificheranno i controlli per limitare gli abusi controllando soprattutto le soste di auto non autorizzate nei parcheggi destinati alle auto delle persone disabili e il transito di veicoli con contrassegno, ma senza disabili a bordo.

Aiuti all'occupazione delle persone disabili

(fonte superabile.it)

D'ora in poi per le persone disabili sarà più facile trovare lavoro. La Commissione europea ha infatti adottato un regolamento sugli aiuti all'occupazione, destinato a facilitare le iniziative degli stati membri per la creazione di nuova occupazione.

In base al nuovo regolamento, gli stati membri potranno concedere aiuti alla creazione di nuovi posti di lavoro e all'assunzione di lavoratori svantaggiati e disabili, senza dover chiedere l'autorizzazione preventiva della commissione. Per i disoccupati di lunga durata e per gli altri lavoratori svantaggiati, gli stati membri potranno sostenere fino al 50 per cento dei costi salariali e dei contributi sociali obbligatori di un anno. Nel caso dei lavoratori disabili, invece, gli stati membri potranno coprire fino al 60 per cento di tali costi.

Va anche aggiunto che la definizione di «persona disabile» per la concessione di questo tipo di agevolazioni spetta agli stati membri. Possono inoltre essere concessi aiuti per compensare la minore produttività nonché per l'adattamento dei locali e l'assistenza speciale richiesta. Il regolamento resterà in vigore fino al 2006, quando giungeranno a scadenza anche le attuali norme relative ai fondi strutturali europei.

Promuovere l'occupazione è una delle principali preoccupazioni dei governi nazionali nell'Unione europea, considerato che il numero di disoccupati nell'Europa dei quindici continua a rimanere molto elevato. Il problema è particolarmente grave proprio per i disoccupati di lunga durata, i lavoratori non qualificati e quelli più anziani, i giovani in cerca di prima occupazione nonché per le minoranze e i disabili. Da ciò, quindi, l'esigenza di adottare incentivi finanziari per i datori di lavoro, solitamente sotto forma di riduzioni dei contributi sociali.

Assegno mensile di assistenza: circolare Inps

L'assegno mensile di assistenza è una provvidenza economica, prevista già nel 1971, riservata agli invalidi civili con percentuale superiore al 74% e inferiore al 100%, inoccupati e con basso reddito personale.

L'Inps ha diramato, il giorno 22 ottobre 2002, una nuova circolare che modifica i criteri di accesso a questa provvidenza, prevedendo modalità più vantaggiose per alcune categorie di disabili. Sul sito HandyLex, nel settore «Gazzetta News», abbiamo riportato il testo della circolare e una breve analisi della stessa. Un cordiale saluto.

Carlo Giacobini

Resp. Centro per la documentazione legislativa

Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare

Direzione Nazionale

<http://www.handylex.org>

Manutenzioni e riparazioni dei veicoli: risoluzione dell'Agenzia delle Entrate

La Direzione Normativa e Contenzioso dell'Agenzia delle Entrate ha emesso, il 17 settembre 2002, una risoluzione (n. 306/E) che chiarisce gli ambiti dell'applicazione dell'aliquota Iva agevolata per quanto riguarda le spese di riparazione dei veicoli destinati alla mobilità delle persone con disabilità. Al contempo, la risoluzione fornisce nuove indicazioni relative alla detrazione, al momento della denuncia dei redditi e delle spese di straordinaria manutenzione sui medesimi veicoli. Sul nostro sito HandyLex (<http://www.handylex.org>), nel settore «Gazzetta News», riportiamo la risoluzione unitamente ad una nostra scheda di spiegazione. Un cordiale saluto

Carlo Giacobini

Pensioni, assegni, indennità: importi per il 2003

L'Inps, l'istituto che eroga anche le provvidenze economiche assistenziali, ha fissato i nuovi importi di pensioni, assegni ed indennità spettanti agli invalidi civili, ciechi civili e sordomuti nonché i limiti di reddito per poter ottenere queste prestazioni.

Gli aumenti per il 2003 sono calcolati sulla base dell'inflazione e delle indicazioni del ministero del Tesoro. Gli aumenti previsti sono piuttosto contenuti: circa il 2,5% in più rispetto al 2002.

Va tuttavia segnalata un'eccezione: oltre all'adeguamento all'inflazione, l'Inps prevede un ulteriore aumento di 41 euro per l'indennità di comunicazione spettante ai sordomuti. È stata così recepita, in anticipo sulla sua approvazione, una disposizione contenuta nella manovra finanziaria per il 2003, che prevede appunto tale aumento a partire dal primo gennaio 2003.

Per completezza va segnalato che nella manovra finanziaria, oramai in dirittura di approvazione, è previsto un analogo aumento (41 euro) anche per l'indennità spettante ai ciechi civili parziali (cosiddetti «ventesimisti»). Tale aumento è però contemplato a partire dal primo gennaio 2004.

Nessun aumento aggiuntivo è stato ipotizzato, per ora, a favore degli invalidi civili. L'elenco dei nuovi importi e limiti di reddito è disponibile sul nostro sito HandyLex nel settore «Gazzetta News». Un cordiale saluto.

Carlo Giacobini

Livelli essenziali di assistenza

AREA INTEGRAZIONE SOCIO SANITARIA: SINTESI DELL'ASSETTO PREFIGURATO

Assistenza programmata a domicilio

Le prestazioni di aiuto infermieristico e di assistenza tutelare alla persona, erogate nell'ambito dell'assistenza domiciliare integrata e programmata (anche a seguito di dimissioni ospedaliere protette), vengono addebitate per il 50% agli utenti o ai comuni

Persone anziane non autosufficienti

Le prestazioni terapeutiche, di recupero e di mantenimento funzionale delle abilità per non autosufficienti in regime semiresidenziale, ivi compresi interventi di sollievo, vengono addebitate per il 50% agli utenti o ai comuni.

Persone disabili

Le prestazioni diagnostiche, terapeutiche, riabilitative e socioriabilitative in regime semiresidenziale per disabili gravi, vengono addebitate per il 30% agli utenti o ai comuni.

Le prestazioni terapeutiche e socioriabilitative in regime residenziale per disabili gravi, vengono addebitate per il 30% agli utenti o ai comuni o per il 60% se privi di sostegno familiare.

Le prestazioni a favore di disabili fisici, psichici e sensoriali sono riferite solo più ai «disabili gravi», minando l'intero sistema dei servizi per disabili che prevede un'ampia gamma di interventi graduati e flessibili a seconda dei bisogni che possono inoltre variare nel tempo: a rischio i servizi per disabili giovani che necessitano di elevata intensità abilitativa-riabilitativa e i servizi di mantenimento in genere

Minori

Per i minori e gli adolescenti, ed in particolare per minori affetti da disturbi comportamentali o da patologie di interesse neuropsichiatrico, non sono chiari, anche in riferimento alla necessità di garantire interventi integrati in normali contesti di vita, i contenuti delle prestazioni così definite: prestazioni riabilitative e socioriabilitative a minori ed adolescenti.

Regime semiresidenziale e residenziale: prestazioni diagnostiche e terapeutiche a minori affetti da disturbi comportamentali o da patologie di interesse neuropsichiatrico.

Persone con problemi psichiatrici

Le prestazioni terapeutiche e socioriabilitative in strutture a bassa intensità assistenziale vengono addebitate per il 60% agli utenti o ai comuni.

Si tratta dell'attribuzione di un onere prima ad esclusiva afferenza sanitaria che implica la compartecipazione di spesa da parte del cittadino e del comune con un aggravio di spesa non solo in ordine alle rette ma anche per l'organizzazione di un nuovo impianto di servizi.

Persone affette da Aids

Le prestazioni di cura e riabilitazione e trattamenti farmacologici nella fase di lungoassistenza in regime residenziale vengono addebitate per il 30% agli utenti o ai comuni.

Compare una compartecipazione sociale sul trattamento farmacologico. Inoltre si tratta dell'attribuzione di un onere prima ad esclusiva afferenza sanitaria che implica la compartecipazione di spesa da parte del cittadino e del comune con un aggravio di spesa non solo in ordine alle rette ma anche per l'organizzazione di un nuovo impianto di servizi.

L'Unione Europea proclama il 2003 Anno europeo delle persone con disabilità

(fonte www.welfare.gov.it)

Il 3 dicembre 2001 il Consiglio dell'Unione Europea ha deciso di proclamare il 2003 come Anno europeo delle persone con disabilità.

L'iniziativa, partita con l'arrivo del nuovo anno, è dettata dall'esigenza di:

- sensibilizzare i cittadini sui temi legati alla non discriminazione e all'integrazione;
- sostenere azioni concrete per favorire le pari opportunità e l'inclusione sociale;
- informare sulle buone prassi a livello locale, nazionale ed europeo;
- intensificare la cooperazione tra tutti gli attori delle politiche a favore delle persone con disabilità;
- diffondere un'immagine positiva delle persone con disabilità;
- promuovere i diritti dei bambini e dei giovani con disabilità ad un pari trattamento nell'insegnamento.

In Italia, il lancio dell'Anno europeo si terrà in occasione della Seconda Conferenza sulle Politiche per la disabilità prevista a Bari dal 14 al 16 febbraio 2003.

Il nostro paese realizzerà, proprio come gli altri stati membri dell'Unione Europea, una serie di incontri ed eventi, delle campagne di informazione e promozione dell'iniziativa, delle indagini e delle relazioni a livello comunitario.

Il ministero del Lavoro e delle Politiche sociali, in particolare, ha annunciato la predisposizione di un Testo Unico delle disposizioni in materia di disabilità, «per superare incoerenze, duplicazioni e contrasti tuttora presenti nei testi normativi che disciplinano i diversi aspetti della materia».

E sempre nel nostro paese avrà termine, nel periodo tra novembre e dicembre, il viaggio dell'auto-bus che, il 23 gennaio partirà dalla Grecia per poi percorrere tutti i paesi d'Europa.

Una serie di iniziative davvero speciali dunque, quelle volute dall'Unione Europea e che si concluderanno con la conferenza di chiusura prevista a Roma per i giorni 3 e 4 dicembre 2003, organizzata in stretto contatto con la Commissione UE e con il Forum Europeo della Disabilità (EDF).

Il valore di un anno per i disabili

Che cosa significa il 2003 per le persone affette da autismo e per le loro famiglie? Significa una maggior possibilità di farsi conoscere e ascoltare. Autism Europe organizza una campagna informativa allo scopo di migliorare la consapevolezza dell'autismo presso la gente comune e i decisori politici a livello locale, regionale, nazionale ed europeo riguardante la situazione e le necessità specifiche delle persone con autismo e delle famiglie nella vita quotidiana.

Coloro che sono direttamente o indirettamente coinvolti nell'autismo o in qualsiasi altra forma di handicap, possono contribuire al successo della campagna.

Che cosa posso guadagnare se partecipo all'Anno europeo? Non capita tutti i giorni che l'attenzione dei mass media e del mondo politico si concentri sulla situazione e sulle necessità delle persone disabili e delle loro famiglie. Quando questo accade, dipende da noi far sentire la nostra voce. Questa campagna è un'opportunità per far capire al pubblico che cos'è l'autismo, quali problemi crea nella vita delle famiglie e di che cosa hanno bisogno le persone con autismo e le loro famiglie per condurre una vita serena e dignitosa.

Che cosa devo fare per partecipare alla campagna di Autism Europe durante l'EYPD2003? Visitate la pagina web dell'EYPD 2003 di Autism Europe su www.autismeurope.org.

Contribuite ai forum con le vostre esperienze, commenti ed esempi di buone pratiche, segnalateci gli eventi e le attività, inviate domande per il dibattito dedicato a «Vivere con l'autismo» del Congresso Internazionale Autism Europe Lisboa 2003.

E per sapere di più sull'EYPD2003? Visitare la pagina web ufficiale: www.eypd2003.org. Se avete una proposta per un evento o un'attività per l'EYPD 2003, mettetevi in contatto con il vostro coordinatore nazionale per l'EYPD 2003.

Autism Europe è una rete europea che raggruppa quasi 80 associazioni di genitori di persone con autismo in 31 nazioni, di cui 14 sono stati membri dell'Unione Europea. L'obiettivo principale è migliorare la qualità di vita delle persone con autismo e delle loro famiglie e promuovere e difendere i loro diritti. Autism Europe è membro fondatore della Piattaforma delle ONG sociali europee e del Forum Europeo Disabili.

PROGETTO A.L.I. PER L'HANDICAP

PROVVIDENZE ECONOMICHE PER L'ANNO 2003 E REQUISITI NECESSARI PER CIECHI ASSOLUTI E PARZIALI, SORDOMUTI, INVALIDI CIVILI

CIECHI ASSOLUTI

REQUISITI	PENSIONE	INDENNITÀ DI ACCOMPAGNAMENTO
RESIDENZA	RESIDENZA IN ITALIA OPPURE PERMESSO DI SOGGIORNO SUPERIORE DI 1 ANNO	RESIDENZA IN ITALIA OPPURE PERMESSO DI SOGGIORNO SUPERIORE DI 1 ANNO
ETÀ	18-65 ANNI	NON CI SONO LIMITI
REDDITO PER IL 2002	£ 13.103,20	NON CI SONO LIMITI
IMPORTO	NON RICOVERATO £ 242,13 RICOVERATO £ 223,90	£ 633,68
MENSILITÀ	13	12
REQUISITI SANITARI	ESSERE STATO RICONOSCIUTO CIECO ASSOLUTO	ESSERE STATO CIECO ASSOLUTO
COMPATIBILITÀ E INCOMPATIBILITÀ		Incompatibile con: • altre indennità di lavoro, servizio, guerra

CIECHI PARZIALI

REQUISITI	PENSIONE	INDENNITÀ SPECIALE PER CIECHI PARZIALI
RESIDENZA	RESIDENZA IN ITALIA OPPURE PERMESSO DI SOGGIORNO SUPERIORE DI 1 ANNO	RESIDENZA IN ITALIA OPPURE PERMESSO DI SOGGIORNO SUPERIORE DI 1 ANNO
ETÀ	NON CI SONO LIMITI	NON CI SONO LIMITI
REDDITO PER IL 2002	£ 24.776,685 £ 12.796,09	NON CI SONO LIMITI
IMPORTO	£ 223,90	£ 113,91
MENSILITÀ	13	12
REQUISITI SANITARI	ESSERE STATO RICONOSCIUTO CIECO PARZIALE CON RESIDUO NON SUPERIORE AD UN VENTESIMO IN ENTRAMBI GLI OCCHI CON EVENTUALE CORREZIONE	ESSERE STATO RICONOSCIUTO CIECO PARZIALE CON RESIDUO NON SUPERIORE AD UN VENTESIMO IN ENTRAMBI GLI OCCHI CON EVENTUALE CORREZIONE
COMPATIBILITÀ E INCOMPATIBILITÀ		

SORDOMUTI

REQUISITI	PENSIONE	INDENNITÀ DI COMUNICAZIONE PER SORDOMUTI
RESIDENZA	RESIDENZA IN ITALIA OPPURE PERMESSO DI SOGGIORNO SUPERIORE DI 1 ANNO	RESIDENZA IN ITALIA OPPURE PERMESSO DI SOGGIORNO SUPERIORE DI 1 ANNO
ETÀ	TRA I 18 E I 65 ANNI	NON CI SONO LIMITI
REDDITO PER IL 2002	£ 13.103,20	NON CI SONO LIMITI
IMPORTO	£ 223,90	£ 217,66
MENSILITÀ	13	12
REQUISITI SANITARI	ESSERE STATO RICONOSCIUTO CIECO PARZIALE CON RESIDUO NON SUPERIORE AD UN VENTESIMO IN ENTRAMBI GLI OCCHI CON EVENTUALE CORREZIONE	ESSERE STATO RICONOSCIUTO CIECO PARZIALE CON RESIDUO NON SUPERIORE AD UN VENTESIMO IN ENTRAMBI GLI OCCHI CON EVENTUALE CORREZIONE
COMPATIBILITÀ E INCOMPATIBILITÀ		Incompatibile con: • attività lavorativa

INVALIDI CIVILI

REQUISITI	ASSEGNO MENSILE	PENSIONE DI INABILITÀ	INDENNITÀ DI FREQUENZA	INDENNITÀ DI ACCOMPAGNAMENTO
RESIDENZA	RESIDENZA IN ITALIA OPPURE PERMESSO DI SOGGIORNO SUPERIORE DI 1 ANNO	RESIDENZA IN ITALIA OPPURE PERMESSO DI SOGGIORNO SUPERIORE DI 1 ANNO	RESIDENZA IN ITALIA OPPURE PERMESSO DI SOGGIORNO SUPERIORE DI 1 ANNO	RESIDENZA IN ITALIA OPPURE PERMESSO DI SOGGIORNO SUPERIORE DI 1 ANNO
ETÀ	18-65 ANNI	18-65 ANNI	MINORI DI 18 ANNI	NON CI SONO LIMITI
REDDITO PER IL 2002	£ 3.846,05	£ 13.103,20	£ 3.846,05	NON CI SONO LIMITI
IMPORTO	£ 223,90	£ 223,90	£ 223,90	£ 431,19
MENSILITÀ	13	13	PER IL PERIODO DI FREQUENZA	12
REQUISITI SANITARI	ESSERE STATO RICONOSCIUTO INVALIDO CIVILE CON PERCENTUALE SUPERIORE AL 74% MA INFERIORE AL 100%	ESSERE STATO RICONOSCIUTO INVALIDO CIVILE CON PERCENTUALE DEL 100%	ESSERE STATO RICONOSCIUTO MINORE CON DIFFICOLTÀ A SVOLGERE I COMPITI E LE FUNZIONI PROPRIE DELL'ETÀ OPPURE ESSERE IPOACUSTICI CON UNA PERDITA Uditiva SUPERIORE A 60 DECIBEL	ESSERE STATO RICONOSCIUTO MINORE O ADULTO CON IMPOSSIBILITÀ DI DEAMBULARE SENZA L'AIUTO PERMANENTE DI UN ACCOMPAGNATORE OPP. CON NECESSITÀ DI ASSISTENZA CONTINUA NON ESSENDO IN GRADO DI COMPIERE GLI ATTI QUOTIDIANI DELLA VITA
COMPATIBILITÀ E INCOMPATIBILITÀ	Incompatibile con: • invalidità di guerra • altre pensioni di invalidità	Compatibile con: • indennità di accompagnamento	Incompatibile con: • indennità di accompagnamento • indennità di comunicazione	Incompatibile con: • attività lavorativa • patente di guida

La storia di Ilaria

Quando Ilaria è nata era davvero bruttina, giallastra e pelosa. Al momento in cui mi fecero entrare nella stanza della clinica per conoscere finalmente la tanto attesa sorellina, ricordo che non potei reprimere un acuto senso di delusione. Ilaria era circondata da adulti adoranti e io, nel mio silenzio stupito, mi chiedevo: «Ma perché fanno tante storie?».

Poi, il miracolo. Nello spazio di pochi mesi, il brutto anatroccolo diventò cigno: il viso a forma di cuore, gli occhi enormi morati e una bocca dagli angoli curiosamente all'ingiù che le davano un'aria di madonnina triste. Era un volto bello ma statico, distante e come privo d'espressione. Ilaria nascondeva tutti i suoi segreti dietro lunghe ciglia incurvate.

Ricordo il battesimo. Un grande evento che, nella mia mente di bambina, confusa dalle varie cerimonie della vita, chiamavo «il matrimonio di Ilaria». Mia madre cullava teneramente un fagottino bianco di pizzi e nastri che non piangeva mai e sorrideva ancor meno.

Un giorno – Ilaria aveva forse due anni o tre – la vidi nella sala accucciata al lato di una pianta, intenta a ingurgitare la terra color della torta di cioccolata, di cui le avevamo negato la terza fetta. Già da allora mangiava con una voracità tenace, sistematica e metodica, il suo unico piacere ancora adesso.

All'età di cinque anni si feriva braccia e gambe con bacchetti di legno presi dagli arbusti del giardino. Una volta la scoprimmo a mangiare un bicchiere: i pezzi di cristallo come fragili gomme da masticare tinte del suo sangue, ma lei rideva e non pareva provare alcun dolore.

Ilaria soleva accompagnare me e il papà in lunghe gite in montagna, ed era capace di resistere molte ore mantenendo il nostro passo, ma ignorava i panorami ossessionata com'era dai sassolini del sentiero, e si voltava sempre a guardarli, timorosa di perderli. Le piacevano le piccole cose senza vita ma era indifferente alle persone e detestava gli animali, soprattutto cani, gatti e cavalli.

I loro movimenti rapidi la impietrivano dal terrore. Ricordo che avevo l'abitudine di buttarle addosso il nostro cane per spaventarla e ottenere da lei qualche forma di reazione o partecipazione. Ilaria aveva inoltre un gran terrore dell'acqua. Quando mi tuffavo in piscina la trascinavo con me. Alla fine riuscii a vincere la sua resistenza e le insegnai a nuotare, ma penso che in realtà non ne provasse gran piacere. Mi dicono ora che pratica tanti sport e adora nuotare, però io non lo credo: Ilaria voleva solo essere lasciata sola in pace.

Ma io ero decisa ad avere una sorella per giocare insieme e così imparai ad adattarmi alla sua passività. In Ilaria trovavo una bambola docile e viva che poteva muovere braccia e gambe da sola. Forse per questo ho sempre odiato la Barbie: avevo già la mia Barbie in casa.

Mi piaceva farle il bagno, vestirla, lavarle i denti e il sederino, farle il solletico a letto: era piccola, calda e tutta soffice. Insieme ci arrampicavamo sugli alberi e andavamo a raccogliere i lamponi, e io la spingevo avanti lungo i sentieri, per liberarmi dalle ortiche: tanto a lei non facevano male.

Giocavamo a Monopoli, io, lei e il cane. Io lanciavo i dadi per noi tre e intascavo tutto il denaro. Non mi accorgevo che giorno dopo giorno Ilaria si allontanava sempre più da me. Eppure siamo anche state vicine e bambine insieme, quando cercavamo i posti segreti dove la mamma teneva nascosti i dolci.

Un anno per Natale mi misi in testa di insegnarle a baciare, sarebbe stato il nostro regalo per le feste. Avevo progettato tutto con molta cura: il mattino del 25 avremmo fatto irruzione nella stanza dei genitori saltando sul letto, poi io avrei dato il segnale in codice, sussurrandole all'orecchio

«bacio!»), come le avevo insegnato per ore e ore. Forse «insegnato» non è la parola corretta, direi piuttosto che l'avevo addestrata, come se fosse un animaletto da circo. E così dopo tante prove la mamma ebbe il suo bacio offerto come lo darebbe un robot, mentre io mi rallegravo per il successo dell'impresa. Ripensandoci adesso mi pare tutto una sciarada senza significato, con lacrime ingoiate dietro il paravento di sorrisi divertiti.

Alcuni anni fa andai a visitare Ilaria nella sua scuola speciale. Non so bene quando esattamente, ma ricordo che avevo fatto la permanente ai capelli. Ho buttato via le foto con la Polaroid scattate in quell'occasione, ma rammento che all'entrata aspettai emozionata e con le mani sudate che Ilaria scendesse i gradini della scala. Una giovane insegnante le teneva la mano, mentre lei scendeva grossa e sgraziata a precipizio afferrandosi ai miei capelli con un'occhiata selvaggia, vuota e obliqua. Poi cominciai ad annusarmi, per imparare a conoscere l'odore di un'estranea.

L'abbracciai, lasciandomi andare ad uno scoppio di pianto diretto e irrefrenabile come si fa per un lutto improvviso. Impaziente, Ilaria si liberò di me e scappò in giardino alla ricerca di nuovi odori e cose da toccare.

Finalmente ci lasciarono sole nel parco. Io sedetti esausta su una panca, ma Ilaria non aveva pace, sempre in perenne movimento, correndo da una parte all'altra senza senso e senza fiato, fino a quando ormai stanca si buttò con gesto infantile e petulante sull'erba umida. Cercai di sollevarla, ma era troppo pesante, e poi voleva stare giù sdraiata. Così mi arresi e mi buttai anch'io sull'erba bagnata accanto a lei per quella che mi parve un'eternità, i dieci minuti più lunghi della mia vita. Non sono più andata a trovarla.

Una favola vera

Gent.ma Donna Franca,

Le scrivo nella speranza che leggendo questa lettera possa darmi un conforto, di qualsiasi tipo. Non Le scrivo la solita lettera di richiesta. Sono stanca di scrivere lettere dove chiedo se gentilmente qualcuno può interessarsi al mio problema. Le scrivo una favola. Una favola vera. Giudichi Lei, alla fine del racconto, se vale la pena fare qualcosa.

C'era una volta una giovane donna di 25 anni che mise al mondo un bambino con i migliori sentimenti ed intenzioni di occuparsi di una tenera vita e di seguirla per tutto il suo corso.

Dopo due anni e un mese nacque un secondo bambino, e la donna, forte dell'esperienza precedente, si apprestò a ripetere ciò che aveva fatto sino ad allora con il massimo dell'entusiasmo e della gioia. Il secondogenito si rivelò, con il passare dei mesi, uno splendido bambino (parecchio grosso), perfetto fisicamente, bello, con due enormi occhi azzurro cielo bordati intorno all'iride di blu intenso. Oltre ad essere indubbiamente bello era anche il bambino più tranquillo del mondo, il sogno di ogni mamma. Dormiva quando doveva dormire, mangiava quando doveva mangiare, piangeva poco, era molto quieto, ma allo stesso tempo espansivo e vivace come tutti i bambini.

Soprattutto tranquillo. Diciamo che non chiedeva l'attenzione continua che può richiedere una creatura di pochi mesi. Diciamo pure che la mamma si beava di avere un bambino così rilassante... Anzi, continuava a ripetere dentro sé che meglio di così non poteva andare.

Questo bel bambino, che suscitava l'ammirazione di tanta gente, a poco a poco, con il passare dei

mesi, pur mantenendo il suo stato di tranquillità, rivelò una piccola mancanza, ma neppure così grave dal momento che tutti dicevano «ogni bambino ha i suoi tempi, ogni bambino cresce in modo diverso...». All'età in cui avrebbe dovuto già cominciare a balbettare qualche parola, o quantomeno a chiamare la mamma, lui stava zitto. Avvolto nel suo silenzio, non dava altri segni di stranezza. Semplicemente non parlava. La mamma, forte della complicità di parenti rassicuranti, continuava a ripetersi che tutto andava bene e che presto Federico avrebbe parlato. Con i suoi tempi e i suoi modi. Bisognava solamente avere la pazienza di aspettare.

Fortunatamente, la nonna (si sa come sono le nonne, Dio le benedica!) iniziò ad insistere perché Federico venisse portato da uno specialista dell'udito per fare un'analisi accurata, perché se non parlava probabilmente non sentiva. E così la giovane donna intraprese il suo cammino verso l'ospedale, certa che le risposte sarebbero state senz'altro negative, e si rincuorava dicendosi che le nonne, si sa, sono sempre apprensive, ed ogni tanto bisogna pure accontentarle.

Quella donna ero io. Sono entrata e uscita da quell'ospedale tre volte nel giro di quindici giorni. Rapido ed indolore. Qualche accertamento più approfondito sull'udito e poi una visita neuropsichiatrica. La terza volta che sono uscita da quell'ospedale non eravamo più in due, io e il mio bambino. Eravamo in tre. La mamma, Federico e l'autismo.

Una sola piccola parola, neanche sgradevole da udire o da pronunciare. Un marchio indelebile stampato nel cervello. L'autismo. Chi l'avrebbe mai detto! Cara nonna saggia, che non ti sei lasciata ingannare dalle apparenze. Cara neuropsichiatra che, solo oggi me ne accorgo dalla carenza di diagnosi precoci che metterebbero in condizioni tante mamme di correre ai ripari il più velocemente possibile, mi hai dato la possibilità di rimettere subito i piedi per terra e cercare di arginare qualche cosa di invisibile, ma devastante. L'autismo. Gli scherzi della vita.

Ed è così, che al momento della diagnosi, un lieve ritardo del linguaggio si è rivelato uno degli handicap più sconosciuti e devastanti che esistano. E appena diagnosticato si è apertamente manifestato ai miei occhi in tutta la sua più incredibile atrocità. Così è cominciata la mia Via Crucis.

Scrivo la storia di tutte le storie, la storia di tutte le mamme che con il passare degli anni e nel corso del tempo ho avuto modo di conoscere, che portano questa croce sulle spalle e camminano a piedi nudi su di un sentiero cosparso di chiodi.

Da quel lontano mese di maggio del 1993, quando sono rientrata in casa con il nuovo ospite, il mio bambino non è più stato lo stesso. L'autismo si è manifestato in tutta la sua distruttiva potenza ed i miei occhi sbalorditi hanno assistito alla metamorfosi di mio figlio.

Io, che volevo come tutti i genitori del mondo un bambino fantastico, a mia immagine e somiglianza, anzi di più, la proiezione di tutte le mie aspettative non realizzate, mi sono ritrovata con un extraterrestre caduto dal cielo tra le mie braccia.

Un iperrealista in un mondo surrealista. In un mondo dove tutti usano la parola per comunicare esigenze, regole o sensazioni, ho un bambino che sa dare significato solo ad una scritta o ad un disegno. I suoi, molto spesso patetici, tentativi per cercare di entrare nel nostro sistema, sono ancora oggi, dopo 7 anni e mezzo, ai miei occhi commoventi.

Prima tappa: cercare di capire cosa avevo davanti...

E così, girovagando tra ospedali e ospedali, colloquiavo atterrita con dottori, professori ed eminenze grigie della neuropsichiatria, senza capire una parola di quello che mi stavano dicendo, tornando a casa sempre più sconsolata e sempre più frustrata dalla mia incapacità di capire il linguaggio medico.

Poi, con il passare degli anni, ho capito che loro in realtà celavano dietro un paravento di parole tecniche l'impossibilità di darmi una risposta o di rispondere ad una mia richiesta lecita: «Perché? Cos'è?». Non si sa nulla, per il momento. Si ricerca ma ancora tutto brancola nel buio più assoluto. Non importa. Proseguiamo.

Seconda tappa: convincersi che era tutta colpa mia...

Semplice. Bastava andare in libreria e chiedere il libro più autorevole e conosciuto sull'autismo, *La fortezza vuota* di Bruno Bettelheim. Lì, pensavo, qualche risposta l'avrei trovata sicuramente. Ed in quelle pagine, lette faticosamente, cercavo di immaginare il nome Federico al posto dei nomi dei bambini descritti, e i suoi comportamenti al posto dei loro.

Era citata la teoria «della mamma frigorifero» (fortunatamente poi, con il passare del tempo, riconosciuta del tutto infondata. Sfortuna che tante mamme non hanno potuto più porre rimedio agli sbagli) madri, di un certo ceto sociale borghese ed intellettuale, che avevano in realtà abbandonato i loro piccoli fin da quando erano in grembo materno, con una sorta di rifiuto inconscio.

Del resto, successivamente, si sono accorti che anche lo stesso titolo, *La fortezza vuota*, non aveva ragione di esistere, in quanto si presuppone che una fortezza per quanto vuota sia comunque una costruzione di una certa entità, grande, forte, eretta in tutta la sua imponenza e pronta a ricevere qualsiasi tipo di attacco. Il fatto che fosse vuota, dava una spiegazione all'attitudine delle persone autistiche a chiudersi in questo loro mondo vuoto che non ha niente a che vedere con il nostro.

Il realtà la fortezza non esiste. È una impalcatura traballante, con operai inesperti che cercano di costruire con cemento improvvisato una struttura inesistente. Non ha niente a che vedere con una fortezza. Anch'io l'avevo fatto. Non c'era altra spiegazione. Con tutte le mie buone intenzioni l'avevo respinto prima ancora che nascesse. Del resto la mia seconda gravidanza non era stata delle migliori. Il mio rapporto di coppia aveva subito delle grosse scosse sismiche che si erano poi rivelate in tutta la loro entità, con l'abbandono del progetto iniziale. In effetti, mentre leggevo i libri per farmi una cultura sull'autismo ero pure sola con il mio problema, e con un altro figlio, poco più grande di Federico, che aveva bisogno assoluto anche lui di me.

Quindi ho passato la seconda tappa, crogiolandomi nei sensi di colpa. Oltre che donna sola, mamma distrutta, era pure colpa mia. Bene, mi sono detta, rimbocchiamoci le maniche e affrontiamo la terza tappa.

Terza tappa: Smetterla di fare Biancaneve e i sette nani e prendere coscienza della realtà (nella pratica: darsi una mossa)...

E così è stato. Traslochiamo, io, Guccio (il mio primogenito), Federico e il nostro pesante fardello. Cambiamo casa. Ed io mi ricordo, che per non dimenticarmi tutti i problemi che avevo in quel periodo, mi ero fatta una lista scritta con le priorità, da cancellare appena avevo risolto. L'ultima scritta (non sul foglio ma nel mio cuore) era «autismo». Poi andando avanti ho letto e riletto, nero su bianco, che dall'autismo non si guarisce, ma si migliora. E per questo sto combattendo. Biancaneve si era risvegliata, aveva preso in mano la situazione, e con la sua bicicletta (all'epoca non possedevo la macchina) portava i suoi bimbi tutte le mattine all'asilo, e poi andava a lavorare. Ma ero anche una donna giovane. Andavo avanti e mi chiedevo perché. Ricordo un episodio di quel periodo. Era sera inoltrata ed i bambini finalmente dormivano. Fumavo una sigaretta e guardavo fuori della finestra la strada, dove si vedevano parecchi ristoranti e gente che usciva e passeggiava e parlava e rideva. Mi sono cadute le lacrime dagli occhi. E ancora una volta mi sono chiesta: «Perché?». E mi sono data per la prima volta la risposta.

«Perché tu ce la puoi fare. Perché tu, è vero che sei giovane, inesperta, sola e ti senti pure abbandonata, ma ce la puoi fare. Hai una forza così grande dentro te stessa che ti dà l'energia necessaria a combattere. Il nostro destino non è casuale. È scritto da qualche parte, lassù. E se sei stata scelta per vivere questa tua vita con questa missione è perché ce la puoi fare».

E da quel momento sono cambiata. Dovevo solo trovare il modo per riacchiappare mio figlio. Dovevo solo saper vedere qual era la breccia nella quale infilarmi e addentrarmi dentro la sua malattia. È un po' come aprire una porta. Dietro la porta c'è il buio assoluto. E c'è una scala in discesa. Ripida. E non si vede il fondo. E non vedi niente mentre ti addentri. Vai avanti a tentoni nel buio e hai paura di perderti e non saper tornare indietro. Però vai avanti. Perché sai che in fondo troverai un barlume di luce. Troverai quello che stai cercando di riportare in superficie. E così è stato.

Ho aperto la porta e ho iniziato a scendere i gradini. Dopo tanti gradini, ho visto la luce fioca della piccola lanterna di Federico. L'ho avvicinato. L'ho preso per mano. Si è fidato di me. E adesso sono tanti anni che stiamo salendo insieme quelle scale. Io so dov'è l'uscita ma so che sarà difficile arrivarci. La salita è faticosissima. Al principio l'ho caricato sulle mie spalle. Poi lui ha voluto scendere ed ha provato a camminare dietro di me, per mano. E in tanti momenti lo devo ancora tirare con tutte le mie forze. In altri sembra quasi voler andare davanti per conto suo.

Mi sono fermata alla terza tappa. Perché ancora oggi sono qui che salgo quelle scale buie con dietro Federico. Le altre tappe, se ci sono, verranno in futuro. Questo io al momento non lo posso sapere.

Essere mamma di un autistico vuol dire avere un bambino sano, bello. Apparentemente normale. Perfetto. In realtà è un'orchestra con tutti gli strumenti perfetti, lucidi e fiammanti. Ma in realtà l'orchestra non può suonare nessun concerto. Perché non c'è né un direttore né uno spartito. È la mancanza assoluta di diapason sociale. E il mondo esterno non ti capisce. Sei una mamma che non educa il proprio figlio. Hai un bambino viziato che si rotola per terra facendo capricci spaventosi. E tu, sotto gli occhi di tutti, lo trascini via, lo porti dentro casa, ti chiudi la porta alle spalle e ti riprometti di non uscire mai più, di non poterti permettere di subire anche questo. Oltre al dolore, anche l'indifferenza o il giudizio di gente che non sa.

Perché la realtà è proprio questa. La gente non sa cos'è l'autismo. Anche quando si va a chiedere, agli enti pubblici, di non toglierci fondi per il personale specializzato (e ce n'è poco), per i corsi di formazione, per i materiali didattici, per le strutture protette per gli adulti, per l'inserimento a scuola o al lavoro, per il tempo libero, gli occhi dei funzionari rivelano l'impotenza di non capire di cosa si sta parlando.

La gente non lo sa. Non sa qual è la tragedia, a differenza di altri handicap che si manifestano anche visivamente, di aver a che fare con un nemico peggiore. I nostri figli possono imparare a vivere nel nostro mondo. Non sono diversi. Sono solo speciali. E vanno trattati come bambini, adolescenti, adulti speciali. Particolari.

Se si stabilisce un contatto con loro, sin da bambini, e con le modalità giuste di comunicazione possono imparare anche loro a vivere in mezzo a noi.

Noi genitori siamo molto preoccupati. Il presente lo risolviamo, come possiamo, in prima persona. Il futuro non possiamo risolverlo. E quando noi non ci saremo più chi ci potrà pensare? Non possiamo passare il testimone ai fratelli maggiori o minori. Primo perché non in tutti i casi ci sono, e secondo perché non sarebbe giusto.

Ho cercato di raccontarle la mia storia brevemente, ma malgrado le buone intenzioni che mi ero prefissata all'inizio del racconto, avrei ancora pagine e pagine da scrivere. Le ho raccontato la mia storia e, mi creda, non è una delle peggiori. Mio figlio è autistico, ma per esempio, piano piano ha imparato a parlare. Anche questo è un caso.

Non tutti gli autistici parlano. E lui forse rientra nella categoria ad alto o semi-alto funzionamento. Ma ci sono dei casi, dove neanche io, che sono comunque mamma di un bimbo autistico, potrei trovare le parole per descriverli. Infine, mi permetto di prendermi una confidenza. Lei si chiama Franca, come la mia mamma. Che mi ha tanto aiutato in tutto questo mio cammino. Come solo una mamma può trovare la forza di aiutare una figlia e un nipotino in grossa difficoltà.

Però la mia mamma non è una persona autorevole come lei. Quindi mi permetto di considerarla in questo momento la mamma di tutte noi, mamme d'Italia. E se dall'alto anche lei ha avuto la sua missione, la prego di affiancarsi a noi mamme di bambini, di ragazzi, di uomini autistici di tutta l'Italia.

Abbiamo bisogno di aiuto. Abbiamo bisogno che una persona autorevole sottolinei il problema autismo. E faccia capire a tutti in che situazione ci troviamo, come stiamo lottando.

E questa è la favola della mia vita. Che non è una vera e propria favola in realtà perché non ha ancora un finale. È in corso d'opera.

Grazie per essere arrivata a leggere fino a qui. Di cuore. Da mamma a mamma.

Danila Nussip

Buone prassi di integrazione scolastica

Buone prassi di integrazione scolastica, AA.VV. a cura di Andrea Canevaro e Dario Ianes, editore Erickson (www.erickson.it; info@erickson.it), 282 pagine, Trento, ottobre 2001, 14,46 Euro.

«Mettendoci in sintonia con le capacità e le esigenze specifiche delle persone fuori del normale, dovremmo riuscire a creare alternative praticabili estranee alle scelte prevalenti della società industriale. E alla fine forse scopriremo che è un vantaggio per tutti avere relazioni sociali considerate adatte alla persone fuori del normale».

Queste parole di Nils Christie (*Oltre la solitudine e le istituzioni*, Eleuthera Edizioni, 2001), riferite a villaggi norvegesi costruiti appositamente per creare un ambiente adatto anche a persone «diverse», ben si adattano alla realtà di molte scuole, dove la presenza di scolari fuori del normale mette in crisi un sistema d'insegnamento che spesso va avanti per inerzia, con metodi che mettono a dura prova le capacità di sopportazione degli studenti normodotati, ma che non possono essere tollerati dagli scolari più fragili.

Proprio la presenza di persone incapaci di adattamento e con esigenze particolari innesca a volte dei ripensamenti e delle iniziative che, ideate per i «diversi», vanno poi a vantaggio di tutti.

Questo è quello che è stato ben documentato per venti scuole italiane che, spinte dalla presenza di ragazzi con disabilità, hanno preso sul serio l'impegno di un'integrazione vera e non fatta soltanto di vicinanza fisica su scomodi banchi di legno. Proprio la presenza di questi soggetti ha innescato meccanismi di ripensamento della scuola, che è diventata fantasiosa, inventiva, aperta alle realtà e alle risorse del territorio, per poi arrivare ad esperienze di formazione stimolanti, educative e piacevoli per tutti.

Questo è quanto è raccontato nel libro *Buone prassi di integrazione scolastica*, curato da Andrea Canevaro e Dario Ianes, edito dal Centro Erickson nell'ottobre del 2001.

Così alla scuola elementare «Duilio Cambellotti» di Cisterna di Latina, per dare a Caterina l'opportunità di fare attività alla sua portata in una situazione di gruppo, le insegnanti hanno organizzato un programma di ricerca sul territorio per studiarne la storia, le ragioni dei nomi dati alle vie, la flora, il dialetto e altre caratteristiche. Il tutto, in collaborazione con le realtà politiche e sociali locali. L'uso della macchina fotografica e la compilazione di tabelle e di grafici ha poi consentito l'allestimento di una mostra aperta al pubblico che documentava le varie tappe della ricerca.

All'istituto professionale alberghiero di Cosenza la presenza di Guglielmo ha indotto gli insegnanti ad organizzare una ricerca sulle ricette tradizionali del luogo e sui prodotti tipici calabresi, per poi passare ad un'attività pratica di cucina che facesse rivivere tradizioni culinarie a rischio di estinzione. Una volta collaudata la capacità tecnica di produrre tali piatti con successo e soddisfazione di tutti, cuochi e convitati, sono stati organizzati ben tre pranzi di gala, con la partecipazione delle aziende di prodotti tipici locali, del sindaco e di altre autorità nonché della stampa locale che ha dato all'iniziativa il meritato risalto.

All'Istituto Tecnico Commerciale di Fondi (Latina), per favorire la partecipazione di Filippo ad un lavoro di gruppo, con la consulenza del professor Gian Vittorio Caprara della Sapienza di Roma, gli insegnanti hanno organizzato e portato a termine con successo un lavoro teatrale a partire da un racconto di uno scrittore del posto, *L'usanza*, che narra la vita dei pastori del luogo all'inizio del Novecento. Il lavoro ha comportato la visita ai pastori nel loro ambiente, l'adattamento del testo narrativo ad una versione teatrale, l'attribuzione delle parti, la preparazione dello spettacolo con

tutto ciò che questo comporta e, infine, la rappresentazione in teatri veri, tra cui il teatro Quirino di Roma. Tutto ciò era partito per aiutare lo sviluppo sociale ed emotivo di Filippo, ma alla fine si è constatato che il lavoro aveva migliorato le abilità interpersonali, sociali ed emotive di tutti nonché il clima umano delle classi coinvolte e dell'intera scuola.

In una scuola elementare di Torino, per favorire l'integrazione di Giuseppe, le insegnanti hanno optato per una soluzione non verbale: la drammatizzazione, mediante il teatro delle ombre, della *Storia della gabbianella e del gatto che le insegnò a volare*. A Giuseppe è stata data la parte nientemeno che del gatto, il personaggio principale. L'iniziativa «ha messo tutti i bambini nella condizione di utilizzare tutta la carica comunicativa del gesto. Ognuno ha lavorato con e per l'altro. I comportamenti di dispetto, aggressività e indolenza hanno fatto posto alla cooperazione, alla solidarietà, alla voglia di fare e tutti hanno esultato quando Giuseppe è entrato in scena senza bloccarsi, senza rifiutarsi e con la chiara volontà di partecipare».

Il lieto fine dell'esperienza raccontata dalle insegnanti dell'Istituto professionale di Stato per l'Agricoltura e l'Ambiente «Federico Delpino» di Roma è quello che vorremmo per tutti i nostri ragazzi: il successo nella coltivazione di erbe aromatiche ha portato Tommaso e Claudio ad un inserimento lavorativo in ambienti di lavoro «vero». Per Claudio, l'assunzione da parte del Comune di Roma come giardiniere e per Tommaso l'inserimento in un vivaio della città.

Le esperienze raccontate nel libro sono venti, tutte con lo stesso filo conduttore: la presenza di un ragazzo diverso in una scuola, insegnanti motivate, competenti, fantasiose e convinte della validità dell'integrazione non solo come carità nei confronti del debole, ma anche come opportunità per i normodotati e per l'intera vita della scuola, che in tutti i casi è stata resa più intensa, ricca e partecipata dal meccanismo di ricerca di nuove modalità d'insegnamento innescata dalla presenza del ragazzo diverso.

La pubblicazione del libro da parte della Erickson è molto opportuna per tenere vivi quei valori di solidarietà che hanno portato all'integrazione a partire dagli anni Settanta, e che ora, in parte per l'enfasi data agli aspetti economici, in parte per l'influsso dei paesi europei limitrofi, dove l'integrazione è molto meno presente, e talvolta del tutto assente, in parte per la pubblicità data ad esperienze fallimentari, rischiano di andare perduti e di lasciare il posto ad un ritorno alla ghettizzazione e all'istituzionalizzazione dei «diversi».

Daniela Mariani Cerati

Errata corrige

Il dottor Massimo Montinari, da me citato come ecografista nel precedente Bollettino nella critica al suo libro *Autismo, nuove terapie per migliorare e guarire*, è un medico chirurgo, dipendente ospedaliero, dirigente di secondo livello dell'unità semplice di endoscopia digestiva, diagnostica e operativa pediatrica nell'ambito dell'Unità complessa dell'Ospedale di Bari. Non è ecografista, come ha tenuto a precisare più volte nell'incontro svoltosi a Milano lo scorso autunno, e neppure ricercatore, devo aggiungere io, perché questa qualifica compete ai ricercatori dipendenti dell'Università e degli Istituti di ricerca. Medico ricercatore era stato perciò erroneamente definito nel volantino di invito all'incontro di Milano svoltosi lo scorso autunno, su invito delle associazioni che lamentano i danni da vaccinazioni.

In questo incontro il dottor Montinari ha esposto le sue tesi, ribadendo le critiche e le contumelie nei confronti dei ricercatori dell'Istituto Superiore di Sanità, dei funzionari del ministero della Salute, delle associazioni per la difesa dei diritti del malato come CO.DI.CI., accusate di essere servi delle multinazionali delle vaccinazioni e nei confronti del sottoscritto, che di CO.DI.CI. è stato dirigente. Ha rivendicato il suo buon diritto a fare visite a pagamento agli autistici (attività giuridicamente lecita) ed a prescrivere i suoi rimedi omotossicologici.

A una mia precisa contestazione su quanto aveva scritto alla pagina 122 del suo libro a proposito della «madre frigorifero» e dell'arrivo di un fratellino che causerebbero l'autismo ha cercato di minimizzare, in ciò aiutato da un altro suo collega medico ligure, che voleva convincermi di non sapere leggere l'italiano. Un altro collega ha utilizzato una parte della riunione per spiegarci esaurientemente le possibilità diagnostiche derivanti dall'osservazione diretta delle feci, come se non esistessero i laboratori analisi.

I genitori presenti hanno comunque convenuto con me che non si può generalizzare: i bambini che hanno avuto danni da vaccini possono presentare anche tratti autistici o sindromi autistiche, ma di tipo regressivo, e cioè sono bambini con sviluppo normale che dopo la vaccinazione, spesso accompagnata da evidenti encefaliti, hanno mostrato segni patologici. Fino ad ora diverse ricerche hanno dimostrato che l'aumento dell'autismo NON è dovuto alla vaccinazione.

Anche senza qualifica di ricercatore, tutti i medici ospedalieri hanno il diritto di effettuare ricerche, ma tale diritto è sempre condizionato a precise norme etiche e legali.

Ribadisco che le moltissime ipotesi sulle cause organiche e psicogenetiche dell'autismo contenute nel libro non sono mai state verificate con ricerche scientifiche. Sarebbe meritevole se qualcuno effettuasse ricerche serie su questi argomenti, ma in tal caso non è lecito chiedere ai malati di pagare né le visite né le medicine. Al contrario, la sperimentazione va condotta dopo avere chiesto il parere al comitato etico dell'ospedale e dopo avere fatto firmare l'accettazione della sperimentazione ai genitori o ai tutori del malato. In questo consiste la mancanza da me rimproverata al dottor Montinari, che perciò dimostra di non fare ricerche scientifiche.

Carlo Hanau

Biological treatments for autism and PDD

Biological treatments for autism and PDD, William Shaw, revised 2002 edition, Isbn 0-9661238-1-6.

Biological treatments for Autism and PDD è un libro che fornisce una ampia revisione della letteratura sulle possibili cause e su ipotesi di terapia. Esso pertanto può rappresentare un'utile sorgente bibliografica. Tuttavia, nell'affrontare i problemi eziologici e terapeutici di una malattia, non si può prescindere dall'effettuare studi condotti secondo metodi validi e riproducibili da un punto di vista epidemiologico. Anche se i report di singoli casi o di serie di casi costituiscono una utile base di partenza, essi non costituiscono mai prova di efficacia se non con risultati assolutamente clamorosi e incontrovertibili (ad esempio l'effetto della L-Dopa nel morbo di Parkinson). Purtroppo in questo libro non c'è nessuna delle prove di efficacia richieste. Non ci sono studi eziologici tipo caso controllo o di coorte condotti in modo adeguato né studi controllati randomizzati sulle terapie. Inoltre in nessun caso il risultato terapeutico ottenuto in certe circostanze è incontrovertibile da un punto di vista clinico. L'impressione che si ricava è che l'autismo sia una sindrome multifattoriale, nella quale alcuni dei problemi riportati in questo libro possono giocare un ruolo causale, ma che siano necessari studi di grandi dimensioni, eventualmente multicentrici, per meglio definire eziologia ed eventuale trattamento.

Roberto D'Alessandro
Neurologo ed Epidemiologo
Università di Bologna

NOTA DEL DIRETTORE

Nel libro di Shaw, che ci è stato gentilmente inviato qualche mese addietro, appaiono anche diversi contributi di altri Autori, fra i quali Bernard Rimland, che è stato un punto di riferimento per tanti genitori americani ed anche per l'Angsa, che lo invitò in Italia nel 1988. Rimland tratta l'argomento della vitamina B6, che lo vide primo autore di uno studio, «The effects of high doses of vitamin B6 on autistic children: a double blind crossover study», pubblicato sull'*American Journal of Psychiatry* (135, 472-475, 1978). Altri Autori sono: Bruce Semon, Lisa Lewis, Karyn Seroussi, Pamela Scott. Il libro illustra tutte le analisi di laboratorio che The Great Plains Laboratory, Inc propone di fare (a pagamento) per i soggetti autistici. The Great Plains Laboratory, diretto dal dottor Shaw, ha organizzato un convegno a Barcellona, chiusosi l'11 di gennaio 2003, ove ha chiamato a partecipare molti operatori che in Europa affrontano l'autismo in modo simile, spesso dando per scontato che le loro proposte di terapie siano efficaci per combattere ora l'autismo.

Io stesso ero stato invitato, ma ho declinato l'invito, in quanto non sono stato affatto convinto delle ragioni addotte dalla signora Irina, che mi parlava a nome di Shaw. Avevo chiesto quali prove scientifiche sperimentali potevano essere addotte per convalidare l'importanza degli esami proposti da loro. Mi ha risposto che secondo loro i genitori non avrebbero il tempo di attendere i risultati delle prove sperimentali e perciò dovrebbero fare eseguire subito questi esami sui loro figli, semplicemente perché esiste qualche indizio di utilità diagnostica e forse terapeutica.

Non ritengo che queste motivazioni siano razionali, ma che sfruttino l'angoscia e il senso di

impotenza dei genitori per spingerli a spendere denaro ed altre energie in un'impresa quasi sicuramente inutile.

Ben diverso sarebbe se questi esami venissero eseguiti nell'ambito di una ricerca scientifica, che assicurerebbe di seguire i risultati degli interventi in tutti i pazienti oggetto dello studio, che randomizzerebbe i pazienti, che avrebbe l'obbligo del rapporto anche quando si scoprisse che la diagnosi era errata e quando i pazienti peggiorano a seguito degli interventi.

Infine avevo comunque aggiunto che molti nostri laboratori analisi ospedalieri ed universitari sono allo stesso livello dei migliori laboratori del mondo, fra i quali, forse, può essere annoverato anche The Great Plains Laboratory (certo non spetta a me dare un giudizio di qualità sui laboratori privati americani).

Piacerebbe a tutti poter dare buone notizie su cure molto efficaci a coloro che vorrebbero aiutare in qualche modo i soggetti autistici; purtroppo l'attuale situazione della medicina è ancora immatura: occorre perciò che i genitori si sforzino di far progredire la ricerca, senza accontentarsi di speranze tanto vaghe da rischiare di essere soltanto illusioni.

Autismo. Indagini sullo sviluppo mentale

Luca Surian, *Autismo. Indagini sullo sviluppo mentale*, pp.186, Euro 18, Editori Laterza, Roma 2002.

Simon Baron Cohen, che abbiamo conosciuto nel 1989 al convegno di Durham, quando presentò la sua ricerca tendente a costruire una scala per l'individuazione dell'autismo nei bambini di 18 mesi (quella che è stata poi chiamata Chat) scrive la prefazione del libro di Surian ed afferma: «Il libro di Surian delinea una magistrale visione d'insieme del tema: dai problemi concernenti la diagnosi e la classificazione, al modo in cui gli individui con autismo elaborano l'informazione e comprendono il mondo, alle possibili cause e trattamenti di questa condizione».

Il libro di Luca Surian, docente presso la facoltà di psicologia dell'Università di Trieste e di Padova, contiene un'ottima dimostrazione di quanto possa essere fatto nell'ambito della psicologia e della psicopatologia mantenendo uno stretto rigore nella sperimentazione scientifica. Dovrebbe essere eletto come libro di testo per la formazione permanente degli operatori di neuropsichiatria infantile e di psicologia, deformati da tanti libri e tante pseudoricerche ove gli autori utilizzano i pochi casi della loro esperienza per spacciare come dimostrazioni le loro ipotesi, ove la differenza fra persona e persona viene assunta come giustificazione dell'impossibilità di validare scientificamente le ipotesi, ove l'ideologia e l'ipse dixit regnano incontrastati, ove la dignità di pubblicazione viene misurata sulla conformità ad una delle «scuole».

Nel testo di Surian l'analisi dell'autismo non è fine a se stessa ma è tesa a comprendere il funzionamento della mente umana, utilizzando la bizzarria della natura per scoprire i meccanismi della mente dell'uomo normale.

Ogni affermazione fatta viene supportata da definizioni precise e da esperimenti rigorosi, che l'Autore stesso ha condotto fin dalla sua permanenza in Gran Bretagna, collaborando anche con Simon Baron Cohen. Vengono analizzate in particolare le stranezze degli autistici ad alto funzionamento e degli asperger, che consentono di fare analogie e paralleli con i «normali».

Dopo avere dedicato la parte introduttiva ai problemi di definizione, agli aspetti diagnostici ed alle basi biologiche dell'autismo, Surian procede ad una distinzione fra emozioni di base, espressione delle emozioni di base, emozioni complesse e loro espressione sociale. Le emozioni di base sono felicità, paura, rabbia, tristezza, disgusto e, secondo alcuni, sorpresa. Tuttavia, ad esempio, la sorpresa non è considerata da tutti gli Autori un'emozione di base, perché è definibile come la violazione di un'aspettativa, a differenza della paura.

I bambini autistici sanno esprimere le emozioni di base, ma con alcune peculiarità. Mancano i meccanismi inibitori responsabili dell'adattamento sociale dell'espressione emotiva. Il danno negli autistici risiederebbe soprattutto nelle emozioni complesse, non soltanto nella capacità dell'adattamento sociale dell'espressione ma anche nella capacità di provarle, prima che di esprimerle.

Tra le emozioni complesse più studiate in generale si trovano: vergogna, senso di colpa, invidia, imbarazzo, orgoglio, innamoramento, gelosia. Gli studi condotti fino ad ora non sono ancora sufficienti per trarre delle conclusioni riguardo ad emozioni complesse negli autistici, come il senso di colpa, l'imbarazzo e la vergogna.

L'incapacità di riconoscere queste emozioni in altri dal volto o dal tono di voce è un'altra importante caratteristica provata in diversi studi. Ad esempio, in un esperimento in cui bambini autistici, cerebrolesi e normali (gruppo di controllo) venivano invitati a dare un voto di affidabilità a volti umani sconosciuti, gli autistici erano simili ai cerebrolesi e diversi dai normali nel dare giudizi molto (troppo) positivi, mentre gli autistici erano mediamente migliori dei cerebrolesi e simili ai normali nel riconoscimento delle emozioni semplici. Anche gli asperger presentano la stessa pericolosa ingenuità. Surian espone anche collegamenti con le recenti ipotesi di funzionamento dell'amigdala, che avrebbe importanza nell'interazione sociale: gli studi vengono eseguiti attraverso le nuove tecniche di neuroimmagine funzionale, che spesso riscontrano differenze significative fra autistici e normali.

Un'ipotesi presa in considerazione è quella che nell'autismo vi sia un'alterazione nella percezione primaria delle sensazioni elementari. Le conclusioni di diversi Autori indicano che nei bambini autistici non mancano le capacità percettive, quanto piuttosto la capacità di elaborazione più avanzata dell'informazione sensoriale.

La loro scarsa capacità imitativa potrebbe derivare in parte da un ritardo nello sviluppo dell'integrazione visivo-cinestesica. Altri tipi di integrazioni sensoriali quali quelle visive e uditive, e quelle visive e tattili sarebbero difficili, così come già Lelord aveva indicato. Le peculiari difficoltà uditive sembrano doversi ricondurre a difficoltà dell'attenzione.

Colpisce soprattutto la problematicità dell'esposizione, che mette a fronte teorie diverse e sperimentazioni a conforto dell'una o dell'altra ipotesi: il libro sembra l'esatto contrario della sicumera di molti altri libri. In una cosa tuttavia Surian è tagliente: l'ipotesi di Kanner sulle cause sociali e familiari dell'autismo è stata falsificata (dimostrata falsa) da tutte le successive ricerche, che hanno trovato una stessa percentuale di autismo all'interno delle diverse classi sociali, indipendenti dall'intelligenza e dalla «adeguatezza» dei genitori.

L'ipotesi in voga negli anni Sessanta, in base alla quale i bambini autistici si difenderebbero con il guscio autistico dal mondo esterno, non è mai stata verificata: nelle ricerche successive emerge invece con chiarezza l'inadeguatezza di questa ipotesi e la centralità dei deficit cognitivi, particolarmente quelli nella comprensione sociale.

Carlo Hanau

Strategie di intervento per la disabilità mentale e l'autismo

Comportamenti problema e alleanze psicoeducative. Strategie di intervento per la disabilità mentale e l'autismo, Dario Ianes e Sofia Cramerotti, Centro Erickson Editore, Trento 2002.

Il volume cerca di rispondere ad alcuni interrogativi che caratterizzano i comportamenti problema (autolesionismo, aggressività, stereotipie ecc.), ponendo alla base dell'intervento psicoeducativo il concetto di «alleanza»: allearsi con la persona per comprendere il significato del suo comportamento, allearsi con i suoi bisogni, espressi in modo anche molto problematico, allearsi tra figure di riferimento educativo per decidere una strategia comune. Il volume, oltre ad approfondire i principali aspetti teorici, offre anche una prospettiva operativa, attraverso la presentazione di numerosi strumenti e materiali.

Inoltre il volume si presenta come un vero e proprio «Libro-sito». Infatti i lettori hanno la possibilità di accedere a un apposito sito Internet riservato, nel quale sono contenute più di mille pagine liberamente scaricabili, relative ad articoli, materiali, esperienze, «buone prassi», appuntamenti, link, segnalazioni, bibliografie ecc. Il lettore ha inoltre la possibilità di intervenire direttamente nella sezione «L'angolo del lettore».

Ipotesi di percorso diagnostico standard

Lettera inviata da Carlo Hanau all'assessorato Sanità della Regione Emilia Romagna, nell'ambito dei lavori del gruppo di studio sull'autismo e i disturbi pervasivi dello sviluppo (Dps), per la definizione di linee guida.

Il pediatra di famiglia formula l'ipotesi diagnostica di Dps ed effettua il primo screening con la Chat. In caso di positività, invia il bambino al centro specializzato di secondo livello per la diagnosi specialistica. La risposta deve essere data entro tre mesi, con la comunicazione della diagnosi. La diagnosi di autismo o il fondato dubbio di questa devono essere comunicati ai genitori, che hanno il diritto di conoscere. Gli stessi devono essere messi in grado di scegliere il tipo di intervento da praticare, fra quelli che il Ssn e il servizio scolastico offrono: l'offerta dovrebbe essere effettuata sulla base del principio dell'evidenza dei risultati, che in medicina viene recentemente declinato come Evidence based medicine (Ebm), e che risulta essere il criterio delle prove scientifiche galileiane, base della scienza moderna.

A differenza di quanto avviene in altri tipi di patologie, dove gli utenti chiedono al Ssn di pagare interventi non validati, nei quali essi ripongono infondatamente una serie di speranze e di illusioni, in questo caso sono gli utenti e le loro associazioni che richiedono una validazione di alcuni interventi che sono entrati nella prassi corrente del servizio pubblico senza alcuna validazione o, peggio, nonostante l'esperienza provi la loro inefficacia.

Bettelheim, Klein, Giannotti, Tustin, Welch, Tinbergen e Selvini Palazzoli hanno costituito fino alla loro morte, ed anche oltre, i principali riferimenti degli operatori della nostra Regione e i risultati sono stati drammatici.

Dopo il primo periodo scolastico, nel quale l'integrazione avviene comunque per la quasi totalità degli autistici come per gli altri disabili mentali e sensoriali, la prova del fallimento dell'approccio all'autismo tipico di questi autori consiste nel fatto che non riesce ad educare i soggetti autistici alle regole base della convivenza. Gli autistici, una volta divenuti adulti, vengono rifiutati dalla società, nonostante la nostra società sia molto più tollerante di quella degli altri paesi industrializzati. Dall'indagine effettuata nella nostra Regione appare che nessun autistico è stato inserito in un lavoro normale, mentre negli Usa, dove è stata applicata la strategia Teacch, il 90% degli autistici compie un lavoro produttivo in ambiente normale. È noto che molti operatori non giudicano positivamente l'inserimento lavorativo degli autistici, o perlomeno non ritengono che questo indicatore possa essere assunto come indicatore di successo degli interventi effettuati: queste posizioni derivano da ideologie molto diffuse trenta anni fa, contrarie alla «disciplina del lavoro» per le persone normali come per quelle disabili. Queste ideologie possono essere professate anche oggi legittimamente, ma non possono essere imposte agli utenti dei servizi, ed in particolare ai genitori, ai quali secondo le nostre leggi spetta di esprimere e di perseguire il loro ideale educativo, valido per i loro figli. Questi operatori affermano spesso che la semplice osservazione costituisce di per sé una presa in carico. Per loro sarebbe quindi opportuno attendere che il bambino, supposto a priori e fino a prova contraria costituzionalmente sano, uscisse volontariamente dal suo guscio protettivo, senza forzarlo con gli incentivi o con l'addestramento a comportamenti che, pur essendo corretti, lo renderebbero simile ad un animale addestrato.

L'alternativa radicale all'approccio sistemico, familiare e analitico di questi operatori è rappresentata dall'intervento psicopedagogico speciale di tipo neocomportamentale, ma anche i metodi cognitivisti (usati dal Teacch) sono da considerarsi incompatibili con le ideologie degli autori nominati, a meno che non venga dimostrato un danno organico neurologico. Da un lato le limitazioni nello stato attuale della scienza neurologica e genetica, e dall'altro la trascuratezza dei medici nel prescrivere esami diagnostici già ben consolidati ma relativamente sofisticati (come la Spect, che evidenzia anomalie con grande frequenza, ed alcuni esami delle urine che evidenziano rari difetti nel metabolismo delle purine) consentono che il danno organico resti celato in una quota molto ampia di questi bambini. Per questo motivo molti operatori continuano imperterriti a trattarli come se fossero bambini normali. A nulla valgono le evidenze epidemiologiche sulla familiarità dell'autismo, a nulla vale la frequenza di patologie associate come l'epilessia, che emerge soprattutto nell'adolescenza. Pertanto le due posizioni sono fra loro inconciliabili e non si può pensare che gli operatori seguaci, ad esempio, di Mara Selvini Palazzoli, siano in grado di offrire una reale alternativa di scelta ai genitori fra terapia familiare ed approccio comportamentale. Le stesse scuole per psicoterapeuti si dividono abbastanza rigorosamente fra loro: non risulta che vi siano operatori sul territorio in grado di applicare alternativamente gli approcci diversi sopra indicati. Il training, solitamente lungo ed impegnativo in una sola di queste scuole, condiziona molto pesantemente l'atteggiamento dei Npi, degli psicologi e persino degli insegnanti e degli educatori. Il cambiamento costituirebbe un pesante sacrificio formativo, oltre che una perdita di identità e di possibilità di guadagno. Indipendentemente da ogni considerazione sulla validità tecnica di questo o quell'intervento, indipendentemente dalla constatazione che molte scuole di Npi italiane (anche La Sapienza di via de Sabelli e l'Ospedale del Bambin Gesù di Roma) hanno già dichiarato e scritto che è un errore ritenere l'autismo psicogenetico. Ammesso e non concesso che ci sia ancora qualche ragionevole dubbio sulla natura organica di questa sindrome, resterebbe pur sempre ai genitori il diritto di scegliere quale intervento debba essere effettuato.

Perché questa scelta sia effettiva e non pilotata è necessario che la comunicazione della diagnosi venga effettuata dal presidio di secondo livello e non dal servizio di Npi territoriale. A riprova di quanto affermato è sufficiente osservare quanto succede nella Ausl di Bologna città, dove sono stati riscontrati soltanto 40 casi di autismo nella intera popolazione e dove soltanto 5 casi (con evidenti patologie organiche concomitanti) sono stati inviati al presidio di secondo livello di Npi dell'Ospedale Maggiore. La comunicazione della diagnosi deve essere accompagnata dall'informazione sull'esistenza delle associazioni di genitori che si occupano di autismo nel territorio. Liberi i genitori di rivolgersi alle associazioni, che si dichiarano pronte a inviare alcuni loro associati per parlare insieme con i «nuovi» genitori.

Si ribadisce che i genitori hanno la patria potestà sui figli minori, fino a decisione contraria di un magistrato. In base alla nostra Costituzione hanno il diritto di scegliere l'educazione da impartire ai figli, conformemente ai loro principi etici. A loro spetta esprimere il consenso informato prima del trattamento. Questo diritto viene oggi spesso trascurato per i motivi sopra indicati. Si ritiene che una pubblicazione regionale potrebbe rappresentare uno strumento di comunicazione di questi contenuti e migliorerebbe l'informazione preliminare al consenso.

Carlo Hanau

*Rap. Com. Consultivo Regionale per la Qualità
dei servizi sanitari dal lato del cittadino (CCRQ)*

Pranzo di solidarietà per l'Angsa a Bologna

Nella giornata di domenica 13 ottobre ha avuto luogo, nella bellissima casa degli Amici dell'acquedotto di Casalecchio di Reno (Bologna), un pranzo di solidarietà in favore dell'Angsa dell'Emilia Romagna. Hanno partecipato al pranzo la professoressa Flavia Franzoni, consorte del presidente professor Romano Prodi; la professoressa Paola Brunori, consorte del Magnifico Rettore dell'Università di Bologna, professor Pierugo Calzolari; la giornalista professoressa Alessandra Nucci Castagnoli ed il suo Collega, dottor Tassi, vicedirettore del *Resto del Carlino*.

Ricordiamo che il Magnifico Rettore ha favorito la costituzione della fondazione «Almagen», diretta dal professor Romeo, e gli studi di genetica della professoressa Elena Maestrini, che si dedica all'autismo da molti anni. I giornalisti presenti hanno sensibilizzato l'opinione pubblica sul tema dell'autismo. Il pranzo è stato preparato dalla signora Efre Curti, che ha offerto la sua opera professionale di cuoca e di raccoglitrice di funghi, preparando diversi piatti, eccezionali per il palato e per la vista, portati in tavola da tante volontarie. Queste persone, alle quali va tutta la nostra gratitudine, conoscono il problema e spesso dedicano parte del loro tempo ad aiutare i soggetti autistici. Al pranzo hanno pure partecipato, con le loro famiglie, bambini autistici, ed alla più piccola è toccato di estrarre a sorte i molti premi che sono stati assegnati ai partecipanti.

Il pranzo è stato l'occasione per fare conoscere le iniziative che l'Angsa Emilia Romagna ha intrapreso, fra le quali la partecipazione al gruppo di lavoro sull'autismo costituito presso la Regione Emilia Romagna, insieme ad altre associazioni interessate (Anffas, Aut-Aut, Apri, Face), la diffusione della fiaba di *Calimero*, avvenuta per l'occasione in tutte le scuole della Città di Bologna, il grande convegno «Al di là del muro», svoltosi nei giorni di venerdì e sabato 11 e 12 ottobre a Ravenna per iniziativa della Famiglia Donato.

*Pres. Angsa Emilia Romagna
Prof.ssa Liana Baroni Fortini*

Presentazione del centro per l'autismo e handicap mentale di grande dipendenza

Grazie alla volontà delle famiglie dell'associazione Angsa Abruzzo Onlus e alla Fondazione Padre Alberto Mileno di Vasto, che ha creduto e voluto dare risposta alle richieste, la Regione Abruzzo-assessorato alla Sanità ha recentemente deliberato l'accREDITamento di n. 30 posti di un servizio semiresidenziale per l'abilitazione e la presa in carico di bambini e ragazzi nell'età evolutiva (0-18), all'interno di un percorso specifico per l'autismo, disturbi generalizzati dello sviluppo ed handicap di grande dipendenza secondo una progettazione presentata dall'Angsa Abruzzo sulla base dell'esperienza di Aziende sanitarie italiane che da diverso tempo erano e sono protagoniste del cambiamento dal punto di vista terapeutico e dei servizi.

Il centro ha iniziato a funzionare dal 14 ottobre 2002 presso la struttura già accreditata ed autorizzata sita in località Lebba a Vasto. L'équipe operativa è formata da due logopediste, due psicomotriciste, un pedagogista clinico, due terapisti della riabilitazione neuromotoria e sei educatori. L'équipe formativa e di inquadramento sia diagnostico sia di modalità di approccio, è formata da un neuropsichiatra infantile, uno psicologo con formazione cognitivo-comportamentale, un foniatra-

tra, un neurologo ed un fisiatra. Prima di iniziare l'attività del centro, nei sei mesi precedenti il gruppo di lavoro ha seguito un lungo percorso formativo anche di modelli americani (primi in questi programmi), tenendo conto che una parte delle figure professionali, insieme all'Angsa Abruzzo, già da circa un anno e mezzo aveva in carico persone affette da tali patologie grazie ai fondi messi a disposizione dall'associazione e dalla Sanità regionale. Il sito in cui è ubicato il centro nasce all'interno di un parco posto nel verde, in una zona periferica vicinissima al centro abitato ed ai servizi urbani. I locali sono composti di: quattro stanze Teacch, una stanza dotata di computer e video tv per la produzione di esercizi logici e cognitivi in immagini, un piccolo teatro attraverso il quale si vuole insegnare il gioco dell'imitazione e del far finta, due stanze per la logopedia, due per la psicomotricità e la pedagogia clinica, una palestra per le attività sportive o ricreative dotata anche di «palestra», una per la riabilitazione neuromotoria, uno studio medico e stanze per i servizi. Le stanze delle attività con rapporto uno ad uno sono monitorate per la durata dell'attività mediante un impianto di ripresa video a circuito chiuso e dotate di interfono per la comunicazione e casse per la diffusione degli stimoli sonori e musicali. È chiaro che il centro è stato completamente ristrutturato e strutturato rispettando le necessità degli utenti e dei programmi da svolgere, prima fra tutte, le pareti colorate secondo i colori più adatti dettati dagli studi sulla cromoterapia. È stata infine delimitata una zona nel parco ove sono presenti giochi classici (altalene, scivoli e cassette) per le attività di svago necessarie ai bimbi. Il centro nasce contemporaneamente allo stanziamento, da parte del ministero della Salute, di un progetto di ricerca volto alla validazione dei programmi educativi e terapeutici adottati per l'autismo e disturbi generalizzati e pervasivi dello sviluppo, affinché si possa arrivare in Italia a favorire gli strumenti di valutazione e dei processi di assistenza e protocolli terapeutici, vista la necessità di chiarezza tra ciò che realmente serve, e quindi può essere considerata «terapia», e ciò che non è terapia. Il progetto, per il quale è destinatario istituzionale e proponente la Regione Abruzzo, vedrà la collaborazione di altre cinque regioni italiane quali destinatarie dei fondi in termini di unità operative che per l'Abruzzo è la Fondazione Padre Alberto Mileno e quindi il centro in oggetto.

Servizi erogati

- Il Centro eroga il proprio servizio dal lunedì al venerdì per numero tre ore giornaliere consecutive secondo il criterio di semiresidenzialità, ridotto al 50%, vista la necessità di rispettare l'età scolare degli utenti, pertanto dalle ore 15,00 alle ore 18,00.
- Gli utenti, per poter accedere al centro, nel limite dei 30 posti, devono essere in possesso di una delle seguenti diagnosi:
 - autismo;
 - disturbo generalizzato dello sviluppo;
 - disturbo pervasivo dello sviluppo;
 - patologie correlate all'autismo (vedi ICD 10 e DMS-IV);
 - handicap di grande dipendenza;e comunque secondo le classificazioni internazionali diagnostiche riportate dall'ICD 10 e DMS-IV dell'Organizzazione Mondiale della Sanità.

Metodologia e intervento

- La metodologia adoperata non è un metodo in sé bensì un programma denominato Teacch volto

all'educazione di tipo cognitivo-comportamentale già validata negli Stati Uniti ed esattamente nella North Carolina, ideato dal dottor Schopler ed adottato quale programma di stato per l'abilitazione. Il Teacch, quindi, non è un approccio unico ed ancor meno un metodo, bensì un programma di lavoro strutturato, nel rispetto della differenza dell'espressione patologica e della sua forma medio-grave, convinti che in un percorso «abilitativo» non esista «il metodo» ma una serie di programmi terapeutici eseguiti e seguiti da terapisti di formazione eterogenea in forma coordinata e continuativa. Lo scopo principale del Teacch consiste nell'aiutare a far crescere i bambini ed i ragazzi fino a raggiungere un grado di autonomia massima nell'età adulta. Questo include aiutarli a comprendere il mondo che li circonda, ad acquisire le abilità comunicative che li renderà capaci di relazionale con le altre persone dando loro, per quanto possibile, la competenza necessaria per poter fare delle scelte che riguardino la propria vita lavorando contemporaneamente su tutte le aree.

- Con la presa in carico presso il centro l'utente è sottoposto alla valutazione con la somministrazione di un test composto di 744 prove di abilità, su tutte le aree, per arrivare alla determinazione delle abilità e capacità, assenti, presenti ed emergenti, dando luogo al programma abilitativo tenuto conto delle priorità dettate dalla famiglia e immediatamente necessarie al bambino/ragazzo.
- Dopo sei mesi verrà nuovamente somministrato il test di valutazione con lo scopo di valutare gli obiettivi raggiunti, non ancora raggiunti e da raggiungere. Durante il percorso educativo-abilitativo verranno eseguite delle riprese su videocassetta, con il solo scopo di migliorare e valutare, da parte degli operatori, le modalità di approccio e di corretto intervento.
- Secondo la programmazione del centro, nel primo anno gli operatori, oltre ad essere seguiti e supervisionati dall'équipe già citata, seguiranno una formazione costante e continua sia del programma Teacch sia delle terapie ritenute valide e non ancora adottate da tutti i servizi territoriali impegnati nella riabilitazione.

Il centro si propone di realizzare a breve i seguenti obiettivi:

- la diagnosi, in collaborazione con i pediatri ed i servizi ospedalieri e universitari presenti, questi ultimi già avviati;
- la formazione ed il sostegno psicologico alle famiglie;
- il collegamento, la formazione ed informazione agli insegnanti curricolari e di sostegno sui programmi, le corrette modalità di approccio nonché la formulazione dei Pdf e Pei necessari nel percorso scolastico;
- studi epidemiologici e catamnestici.

A oggi, il nostro è considerato il primo centro italiano accreditato per tipologia e modalità di intervento. Siamo onorati di aver potuto conseguire questo privilegio, consci della responsabilità che ne consegue. Ciò che in effetti ci auguriamo di raggiungere non sono primati, bensì la possibilità di soddisfare i bisogni di coloro che ad oggi vengono considerati irrecuperabili, senza speranza e soprattutto semplicemente disabili.

*Fondazione Padre Alberto Mileno
Centro di riab. Istituto San Francesco
Il direttore P. Franco Berti*

*Angsa Abruzzo Onlus
Il presidente Germana Sorge*

L'associazione «Peter Pan»

L'associazione senza scopo di lucro «Peter Pan» è nata nella primavera del 2000 per iniziativa di un gruppo di famiglie con bambini affetti da disturbi pervasivi dello sviluppo. Patologie diverse, con prevalenza di bambini con disturbi di tipo autistico, ma un'unica certezza: l'assistenza sociale, terapeutica ed educativa per i bambini disabili è estremamente carente sia sotto il punto di vista qualitativo sia quantitativo.

L'associazione non pretende di sostituirsi al servizio pubblico. Il suo intento è promuovere azioni di collaborazione e di stimolo finalizzate al miglioramento delle attività riguardanti la formazione e la crescita di questi bambini. Il lavoro del gruppo «Peter Pan» è indirizzato a promuovere la diffusione e l'utilizzo dei più efficaci metodi educativi e di insegnamento e dei più moderni e scientificamente accreditati trattamenti terapeutici.

Alle famiglie che vivono le stesse difficoltà dell'associazione, essa offre informazione e sostegno. Ai medici, ai terapisti, agli insegnanti propone occasioni di formazione e aggiornamento. Agli enti, istituti e amministrazioni, offre collaborazione generale indicando i principi organizzativi e funzionali che hanno avuto successo in altri paesi.

L'associazione «Peter Pan» non persegue finalità di lucro. Essa intende costituire un vincolo di solidarietà morale e materiale finalizzato al sostegno di bambini e ragazzi affetti da disordini neurologici e psichiatrici dell'età evolutiva. In tale ambito intende promuovere l'utilizzo e la diffusione dei metodi terapeutici di insegnamento ed educativi scientificamente più accreditati ed avanzati per la loro cura, riabilitazione e per l'inserimento sociale.

Per il raggiungimento di tali scopi l'associazione potrà promuovere collegamenti, associarsi, consociarsi o confederarsi nelle forme previste dalla legge con altre associazioni, istituti, amministrazioni, enti, società sia pubbliche sia private, lasciando all'assemblea dei soci, caso per caso, la definizione degli obiettivi.

Tale scopo verrà perseguito secondo i seguenti indirizzi:

- creare i presupposti materiali affinché le équipe dei centri scientificamente più accreditati ed avanzati possano essere chiamate periodicamente a predisporre terapie riabilitative ed a supervisionare quelle in corso;
- organizzare, promuovere e sostenere corsi di formazione rivolti a tutte le figure professionali (medici, terapisti, pedagogisti, psicologi, educatori e genitori) attive nei settori dell'educazione e riabilitazione;
- diffondere, sulla base delle attività precedenti, la corretta conoscenza delle patologie e l'utilizzo delle relative terapie;
- organizzare e promuovere corsi di formazione per gli insegnanti ed il personale ATA della scuola materna, elementare e media;
- organizzare, promuovere e sostenere «momenti di verifica qualitativa e quantitativa» dei servizi erogati dalle pubbliche amministrazioni e/o organizzazioni private a qualsiasi titolo coinvolte all'interno del percorso complessivo di recupero del soggetto affetto da disordini neurologici e psichiatrici dell'età evolutiva;
- sensibilizzare le pubbliche amministrazioni affinché forniscano degli strumenti appropriati all'inserimento sociale e scolastico dei bambini con disordini neurologici.

L'associazione «Peter Pan» ha da subito organizzato, a spese dei soli soci, incontri con specialisti

di esperienza internazionale nel settore della terapia comportamentale e del linguaggio mettendo a disposizione dei terapisti e dei medici della Asl le loro conoscenze.

Successivamente essa ha ottenuto un contributo dalla Fondazione del Banco di Sardegna per la realizzazione di un programma di attività sviluppato durante l'inverno 2001/2002. Il finanziamento ha coperto il 70% delle spese mentre il restante 30% è stato coperto dai soci e da sottoscrizioni liberali offerte da società e da privati.

Il programma completamente realizzato ha potuto produrre quattro corsi di formazione ed un convegno internazionale. Nell'ottobre 2002 l'associazione ha organizzato un convegno dedicato ai pediatri di base, convinti che la figura del pediatra di famiglia rappresenti lo «snodo» cruciale affinché si possa realmente avviare un efficace intervento complessivo sul soggetto affetto da queste patologie per programmare, pianificando formazione e disponibilità, quell'insieme di aiuti sociali attualmente già esistenti ma purtroppo drammaticamente disarticolati ed inefficaci. Non solo. Insieme alla elevata capacità discriminatoria del pediatra risulterà determinante avere, da parte della stessa figura, la «capacità psicologica» di informare e sostenere la famiglia che si troverà improvvisamente a dovere affrontare una così pesante responsabilità.

Infatti la consapevolezza – intesa come comprensione e disponibilità verso un processo di approfondimento diagnostico – è il «percorso» che proprio il pediatra di famiglia può e deve avviare.

Si avvisano i lettori che il *Bollettino dell'Angsa* viene inviato gratuitamente agli operatori, alle associazioni e alle istituzioni, purché ne facciano richiesta alla segreteria dell'Angsa Nazionale, via Casal Bruciato 13, 00159 Roma, telefax 06 43587666.

Sono gradite donazioni di qualunque importo all'Angsa, che essendo onlus consente le detrazioni fiscali realtive.

Conto corrente postale n. 43353002

Conto corrente bancario n. 18142.38, Monte dei Paschi di Siena, filiale di Saline Itoniche (Rc), Abi 1030 - Cab 81471.

UN NUMERO UTILE

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

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 piene di notizie, informazioni e novità.

Cogliamo l'occasione per ricordare l'indirizzo del sito (www.angsa.bbk.org) e l'indirizzo di posta elettronica (angsanaz@tin.it). Segnaliamo inoltre il sito dell'Angsa Lombardia (angsalombardia.bbk.org) che merita attenzione per gli aggiornamenti e la ricchezza dei contenuti.



O

N

L

U

S