

IL BOLLETTINO

Associazione Nazionale

Genitori Soggetti Autistici

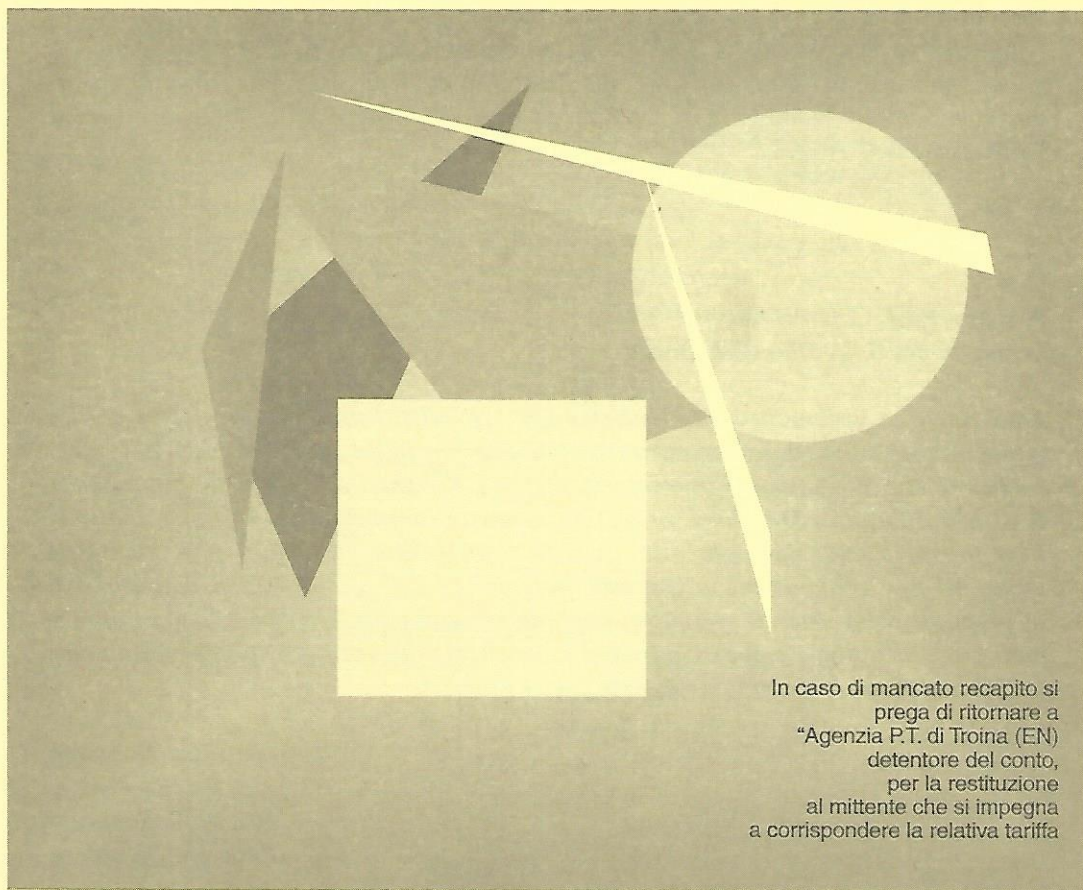
dell' **angsa**

Anno XVII N. 2/3 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	Conferenza internazionale sull'autismo, Roma...	pag. 64
RICERCA SCIENTIFICA		LEGGI E SENTENZE	
In un cromosoma i segreti di autismo...		Un sostegno adeguato	pag. 67
<i>di Elena Maestrini</i>	pag. 10	Una sentenza giusta	pag. 68
L'importanza dell'ossitocina			
<i>di Daniela Mariani Cerati</i>	pag. 11		
Ricerca, un lavoro di équipe	pag. 13		
		LETTERE AL DIRETTORE	
EDUCAZIONE E INTEGRAZIONE		Essere genitori di un disabile	pag. 72
Il bambino autistico a scuola...		Una cascina per Gianluca & company	
<i>di Lucio Cottini</i>	pag. 18	<i>di Anna Anzivino</i>	pag. 74
Picture Exchange Communication...			
<i>di Angela Ottaviani</i>	pag. 28		
Il volontariato, nuova disciplina scolastica...		RECENSIONI	
<i>di Daniela Mariani Cerati</i>	pag. 34	Io e Gabriele	
		<i>di Daniela Mariani Cerati</i>	pag. 76
VITA ASSOCIATIVA		Bizzarri, isolati e intelligenti	pag. 77
Un incontro per discutere di integrazione		Il problema dei comportamenti problemi	
<i>di Pietro V. Barbieri</i>	pag. 36	<i>di Elena Clò</i>	pag. 79
Integrazione di qualità per il prossimo anno...		Enzimi per l'autismo e altre condizioni...	
<i>di Salvatore Nocera</i>	pag. 38	<i>di Pierluigi Fortini</i>	pag. 80
		Parliamo di soggetti deboli	pag. 87
		Diversabilità	pag. 88
		Apollo 13	
		<i>di Roberto (lunamobile)</i>	pag. 88
NEWS	pag. 40	I servizi informahandicap in Italia	pag. 90
		Dalla persona alla tecnologia	pag. 91
		ATTIVITÀ DELLE ASSOCIAZIONI REGIONALI	
ANNUNCI CONVEGNI		Lombardia	pag. 92
Master su «Autismo ed educazione»	pag. 56	Marche	pag. 102
12ème Congrès International de...	pag. 61	Puglia	pag. 107
		Umbria	pag. 108
RESOCONTI CONVEGNI			
La Francia volta pagina?			
<i>di Luciana Bressan</i>	pag. 62		

Servizi: realtà, efficacia e agenda per il futuro

Relazione al congresso di Assisi del 19-21 marzo 2003

A nome dell'Angsa ringrazio la Fondazione Mariani per l'invito a questo pregevole congresso. Lo svolgimento del tema assegnatomi, che si colloca a conclusione dei lavori, mi riconosce un'autorità che non credo di avere. Tuttavia cercherò di svilupparlo con serenità.

L'esperienza delle famiglie con un figlio autistico da crescere è molto singolare rispetto a tutte le altre situazioni di disabilità: la diagnosi eziologica che nella maggior parte dei casi non c'è; la responsabilità della sindrome che veniva (e ancor oggi viene) attribuita alla madre da parte di molti «specialisti»; l'impreparazione specifica di molti medici pediatri di base; la scarsità dei successi delle terapie farmacologiche.

Queste sono soltanto le prime di una serie di difficoltà che con gli anni si presentano: dalla scelta della modalità di riabilitazione all'inserimento nella scuola, per poi affrontare i temi più generali del disabile adulto, prima e dopo di noi, a meno che non si riesca, nel frattempo, a trovare una cura causale ed efficace dell'autismo.

Oggi siamo costretti a confrontarci con una popolazione di persone affette da spettro autistico (autismo ed altri disturbi generalizzati dello sviluppo) che sicuramente sfiora due casi per mille, ma che potrebbe salire anche a tre per mille, se verranno confermate le più recenti rilevazioni statistiche-epidemiologiche statunitensi.

La stragrande maggioranza di questi soggetti è gravemente non autosufficiente. Gli adulti sono quasi tutti esclusi da ogni inserimento lavorativo reale. Gli interventi sistemici, dinamici, etologici e le terapie familiari, tanto in voga in Italia fino a qualche tempo addietro, non sono riusciti a valorizzare le potenzialità individuali, come invece è avvenuto laddove si sono seguiti interventi educativi speciali inquadrati in strategie complessive o interventi di tipo neocomportamentale. In questi casi si è visto invece che una grande percentuale di autistici acquista buoni livelli di autonomia e capacità di integrazione in un ambiente di lavoro normale. È perciò evidente una grave responsabilità dei servizi sanitari, che un tempo poteva essere in qualche modo giustificata dalle scarse conoscenze scientifiche sull'autismo.

Oggi non è più tollerabile che altri autistici ed altre famiglie continuino a pagare il prezzo dell'ignoranza e della cocciutaggine degli operatori. Le associazioni non possono più fare sconti su questa materia, ma devono esigere che gli operatori si assumano tutta la loro responsabilità. È necessario che si approvino linee guida valide su tutto il territorio nazionale, che comprendano tutte le fasi della vita, dalla diagnosi precoce alla riabilitazione e alla presa in carico dell'adulto.

Molti neuropsichiatri infantili hanno una grande responsabilità nel percorso degli autistici, che comprende anche la rassegnazione ad abbandonare i soggetti quando essi raggiungono la maggiore età. Ma quale maggiore età esiste per una persona autistica? Sarebbe invece opportuno, come avviene già all'estero, che gli stessi operatori si facessero carico dell'assistenza agli autistici, dalla diagnosi e per tutta la durata della loro vita.

Oggi gli autistici che giungono alla maggior età perdono persino la qualifica della loro diagnosi e vengono mescolati a tutti gli altri disabili mentali ed anche agli anziani. Non esiste nell'organizzazione sanitaria una struttura adeguata per questo tipo di assistenza, che deve garantire la continuità della cura e il rispetto delle specificità.

La scuola non è preparata all'accoglienza dei ragazzi con questa sindrome. Esistono leggi forse

troppo belle e troppo buone per essere applicate, che creano molte illusioni. Gli insegnanti di sostegno, invece che formare una categoria professionale orgogliosa della propria specificità, diventano spesso una figura di mezzo tra un bidello ed un insegnante che aspetta soltanto il raggiungimento del punteggio che gli consente il salto ad insegnante curricolare. Sarebbe opportuno valorizzarne la professionalità e consentire loro una carriera in questa posizione.

I genitori dovrebbero chiedere assistenza ed attenzione sul piano dell'integrazione e dell'aumento delle autonomie piuttosto che rincorrere l'erudimento nella matematica o nella geografia. Stavo quasi scrivendo letteratura, ma questo è un argomento che sta a cuore a coloro i quali si aspettano molto di più di quello che la Comunicazione Facilitata può dare.

Ci avventuriamo in una materia che coinvolge la sfera emozionale, sociale, politica ed etica. La persona con autismo deve essere vista come portatrice di grandi bisogni di tipo socioassistenziale, ai quali la società deve dare una risposta. Non si deve dimenticare che la maggiore parte degli adulti è diventata disabile in situazione di gravità non solo perché è nata così, ma perché non è stata riabilitata come avrebbe dovuto essere.

Allo stato attuale delle leggi nazionali e più recentemente di quelle delle Regioni, cui compete il dovere di fornire assistenza, lo scenario è confuso e disomogeneo, salvo poche isole «felici». Le associazioni dei disabili, quelle forti per aderenze politiche e per capacità organizzative, che non si riscontrano nelle associazioni di genitori come l'Angsa, premono a che le risorse vengano distribuite attraverso una rete di servizi sul modello della legge 328/2000. Condivisibile approccio all'integrazione sociale dei portatori di disabilità.

Per i nostri figli e per tutte le persone in grave situazione di disabilità noi chiediamo con forza e senza il timore di apparire venali che le risorse vadano assegnate alle famiglie, subito, non appena la diagnosi di gravità venga accertata. Quando poi i servizi territoriali saranno realizzati ed effettivamente fruibili, quelle stesse risorse saranno assorbite. L'unico strumento applicativo rimane il fondo per la non autosufficienza, che già in qualche regione (Trentino Alto Adige) è stato coraggiosamente proposto dalle giunte provinciali.

Sempre più centrale è il ruolo delle associazioni, che per le loro rivendicazioni hanno bisogno della forza dei numeri, oltre che la credibilità delle iniziative. Purtroppo la pesantezza del carico di lavoro assistenziale e un eccesso di riservatezza, quasi una vergogna di ammettere la disabilità, riducono di molto il numero dei genitori che aderiscono alle associazioni, ed ancor più il numero di quelli attivi per l'associazione. Chiediamo agli esperti di aiutarci a coagulare le scarse forze disponibili per raggiungere i migliori risultati per i nostri figli.

Giovanni Marino
Presidente Angsa

Autisme Europe e l'Anno europeo delle persone con disabilità

Con il contributo della Commissione Europea, DG EMPL. I contenuti delle seguenti pagine non riflettono necessariamente la posizione della Commissione Europea

Film come *Rain Man* hanno contribuito significativamente alla sensibilizzazione dell'opinione pubblica sul tema dell'autismo. Tali film però hanno anche suscitato molte incomprensioni e fraintendimenti, come ad esempio il fatto che le persone autistiche possedano capacità «intellettive» uniche e straordinarie.

L'autismo è infatti la patologia più importante di quelle appartenenti allo spettro autistico, che presentano le stesse caratteristiche benché si manifestino in modi differenti a seconda dei soggetti. L'autismo si manifesta in un range di gravità, da grave a lieve (sebbene gli effetti siano sempre molto seri o la persona affetta non sempre riceva la diagnosi), che può influenzare il livello intellettuale generale; questo a sua volta può variare da una condizione caratterizzata da gravi difficoltà di apprendimento a livelli di intelligenza normali o, in rari casi, quasi geniali. Pertanto i soggetti autistici possono presentare una grave forma di autismo, che si accompagna a serie difficoltà di apprendimento e, quindi, un grado di invalidità massimo, oppure essere affetti da autismo lieve, con livelli di intelligenza normali o addirittura elevati e pertanto poter vivere appieno la propria vita, a condizione che la società sia dotata di un certo grado di consapevolezza e di supporto.

Comunque, si possono anche presentare casi di autismo lieve accompagnato da gravi difficoltà di apprendimento; in tal caso il soggetto può usufruire di servizi per «disabili intellettivi», purché sia presente una comprensione e un adattamento alle caratteristiche dell'autismo. Oppure possono esserci persone affette da una forma di autismo grave con livelli di intelligenza normali o elevati, e quest'ultimo gruppo si batte per una comprensione da parte della società e, in assenza di un supporto, può finire in terapia psichiatrica o addirittura in custodia cautelare.

Che cos'è l'autismo?

Sebbene la causa precisa (o piuttosto le cause) dell'autismo non siano ancora note, oggi sappiamo che l'autismo è un disturbo dello sviluppo di natura biologica, che colpisce lo sviluppo del cervello. A tutt'oggi l'autismo non è diagnosticabile alla nascita perché viene identificato attraverso modelli comportamentali che si manifestano nel bambino dai 18 mesi ai 3 anni. A volte si assiste a periodi di sviluppo apparentemente normali dopo i quali il bambino sembra regredire e perdere le proprie capacità; non c'è una spiegazione esauriente a tutto ciò, e ovviamente questo comporta un senso di angoscia e confusione in famiglie spesso accusate di essere responsabili del deterioramento del proprio figlio.

Ora sappiamo che i genitori non rappresentano il problema ma, al contrario, la risorsa più importante per il bambino. Non appena si presentano le prime difficoltà, le famiglie necessitano di sostegno per la cura dei figli affetti da autismo, e una diagnosi precoce seguita da un trattamento educativo precoce può aiutare a prevenire l'insorgenza di molte conseguenze secondarie del disturbo (quali ansia cronica, fobie e comportamenti difficili) e favorire e l'apprendimento e lo sviluppo del bambino stesso. Genitori di bambini autistici hanno apportato un notevole contributo alla creazione di servizi e alla promozione e comprensione a livello mondiale, oltre a essere rappresentati in alcune delle più importanti iniziative di ricerca concernenti tale disturbo.

Come si vedrà più avanti, anche lo sviluppo del linguaggio varia nei soggetti affetti da autismo.

Alcuni di essi hanno una buona proprietà di linguaggio ma mancano ancora di completa comprensione e presentano alcune difficoltà nella conversazione, mentre buona parte di coloro affetti da autismo «franco» non è in grado di parlare e necessita di forme alternative di comunicazione come simboli e immagini. Nell'ambito dello spettro autistico, sono stati identificati alcuni sottogruppi, fra i quali la sindrome o disturbo di Asperger. Le persone con questa diagnosi condividono le gravi difficoltà descritte qui di seguito ma presentano un livello di intelligenza normale o quasi e un buon linguaggio parlato, benché talvolta insolito o bizzarro.

Poiché le manifestazioni del comportamento variano a seconda delle caratteristiche individuali, i genitori, gli insegnanti e i terapisti devono sapere che il soggetto ha un disturbo dello spettro autistico, in quanto ciò li aiuterà a comprenderne e interpretarne il comportamento, ma devono anche considerare le singole necessità e le abilità individuali della persona. Spesso sono proprio le differenze individuali ad essere sorprendenti ma, al di sotto della superficie, le difficoltà di base restano invariate.

L'autismo è una disabilità grave, che colpisce la maggior parte delle aree dell'interazione con gli altri, ma anche con il mondo. Alcuni soggetti possono presentare problemi aggiuntivi di integrazione delle informazioni sensoriali e ipersensibilità al rumore, alla luce, al tatto e persino agli odori. Possono anche avere una ridotta reattività al dolore e ad alcuni rumori, e di conseguenza avere bisogno di una formazione specifica per affrontare il pericolo, riconoscere e rispondere adeguatamente alle esigenze della propria salute. Soprattutto bisogna ricordare che, per quanto insolito possa sembrare, il comportamento delle persone con autismo è l'espressione del loro tentativo di affrontare un mondo confusivo e difficile, e queste persone hanno bisogno di un aiuto e un sostegno per sviluppare strategie più efficaci per gestire il proprio ambiente, non di punizioni per la loro disabilità.

I bambini autistici diventano adulti con autismo e sebbene un'educazione ed una presa in carico adeguata possano rappresentare un'enorme differenza nella loro capacità di affrontare la vita, i problemi sottostanti persistono. Le persone con autismo necessitano delle stesse cure, amore e rispetto di ogni altro essere umano; hanno inoltre bisogno di essere capiti e aiutati a capirci.

Quali sono i segni più comuni dell'autismo?

Le caratteristiche comuni dell'autismo non risiedono in particolari comportamenti ma in tre aree di sviluppo. Non esiste un'unica caratteristica che da sola possa contraddistinguere l'autismo ma sono le difficoltà incontrate in tutte e tre le aree nonché l'interazione tra di loro a caratterizzare il disturbo.

- *Comprensione e interazione sociale ed emotiva.* Alcuni bambini con autismo sono estremamente ripiegati su se stessi e rifiutano qualsiasi tipo di contatto con gli altri. Altri possono essere passivi, accettando gli approcci delle persone familiari pur non cercando spontaneamente un contatto, mentre altri ancora possono essere molto interessati agli altri, ma possono risultare troppo irruenti spaventando gli altri bambini con i loro tentativi inappropriati di interazione.

Tutte queste caratteristiche possono modificarsi con il tempo, semplicemente nel corso dello sviluppo o grazie ad una formazione specifica che aiuti il bambino a imparare a tollerare e persino a gradire la compagnia degli altri. Genitori ed insegnanti devono essere coscienti del fatto che il bambino può venire facilmente sopraffatto dal contesto sociale e può risultargli difficile (e persino inutile) instaurare un contatto visivo per interagire con gli altri o apprendere i segnali che normal-

mente ci aiutano a comprendere le reazioni degli altri al nostro comportamento. Le persone con autismo possono aver bisogno di aiuto per riconoscere le loro stesse emozioni al fine di controllarle, gestirle e usarle come un mezzo per comprendere e condividere le emozioni altrui. Hanno bisogno di essere aiutati a maturare esperienze positive con gli altri, in modo che possiamo essere sicuri che, nel momento in cui essi stessi «scelgono» di rimanere soli, tale scelta rispecchi in una scelta reale e non nel risultato di una mancata comprensione o paura.

Si deve altresì ricordare che non si tratta semplicemente di trasmettere abilità sociali non sviluppate ma di aiutare la persona a sviluppare una comprensione sociale, altrimenti non saprebbe come e quando ricorrere a tali capacità e rimanere di conseguenza troppo vulnerabile.

• *Problemi di comunicazione.* Indipendentemente dal livello di abilità linguistica, ogni soggetto autistico presenta problemi di comprensione della comunicazione. Ciò è molto difficile da comprendere per gli altri, perché l'autismo è l'unica condizione in cui il linguaggio può svilupparsi senza alcuna base sottostante di comprensione della comunicazione. Normalmente, il neonato impara molti modi di comunicare con chi gli è vicino, molto prima di apprendere un qualunque linguaggio per esprimersi e ampliare la comunicazione. Quando il bambino non parla, i genitori e tutti gli altri sono inclini a pensare che, se solo il bimbo potesse farlo, sarebbe in grado di spiegare i suoi problemi.

Genitori di bambini autistici in grado di parlare (che in realtà possono sembrare incapaci di smettere) sanno che la risposta non è poi così semplice. Naturalmente è importante fornire ai soggetti autistici un modo di comunicare le proprie necessità, e la lingua parlata, se può essere insegnata, è lo strumento migliore per poterlo fare. Ma il compito in effetti è molto più arduo: cercare di insegnare la comprensione che sostiene l'acquisizione del linguaggio. Come per lo sviluppo sociale, la difficoltà nella comprensione di ciò che la gente dice o intende dire significa che si deve insegnare molto più del significato letterale delle parole. Si deve inoltre sopperire alle difficoltà del bambino escogitando strategie di insegnamento basate sul loro punto di forza nella comunicazione visiva (quasi sempre è così) piuttosto che sull'insegnamento tradizionale di tipo verbale.

La tecnologia informatica ci ha inoltre fornito nuovi strumenti utili a trovare il contesto di apprendimento più efficace e, se usata con buon senso, può rappresentare essa stessa uno strumento di comunicazione. Le difficoltà nel comunicare le proprie necessità e nel disporre di efficaci mezzi di controllo sugli altri implicano che i soggetti affetti da autismo possono spesso sentirsi frustrati ed aver quindi bisogno di aiuto per acquisire capacità di comunicazione e allo stesso tempo strumenti per controllare frustrazioni e rabbia.

È più vantaggioso considerare un comportamento difficile come una forma di comunicazione (chiedendoci che cosa una persona vorrebbe «dire» se fosse in grado di parlare), anche quando la persona non ha intenzione di comunicare, perché ci aiuterà a determinare il comportamento alternativo più efficace da insegnare.

• *Modelli di comportamento e interessi limitati.* I problemi di comportamento spesso derivano da difficoltà comunicative o nel prevedere e affrontare il contesto sociale, ma esistono anche ragioni biologiche che determinano ulteriori problemi comportamentali. I soggetti autistici riscontrano gravi difficoltà nel comprendere lo scopo e il significato sociale del comportamento, e nel controllare, pianificare e analizzare il proprio comportamento. Spesso si basano sull'apprendimento meccanico, e devono ricorrere a stimoli familiari per innescare le risposte apprese, adottando un comportamento molto rigido. In questo modo danno un senso al mondo a modo loro, e percepiscono

spesso gli avvenimenti in modo insolito e idiosincratico. Per una persona con autismo, ad esempio, lavarsi i denti con uno spazzolino di colore blu può rappresentare un compito completamente diverso dal lavarsi i denti con uno spazzolino di colore rosso, poiché non sanno che il colore dello spazzolino è irrilevante in rapporto al significato e all'esecuzione del compito. È necessaria un'educazione precoce che insegni ad essere flessibili e ad imparare come apprendere, così come hanno bisogno di una chiara struttura visiva che li aiuti a gestire i compiti, mentre acquisiscono le capacità per eseguirli. Se non dispongono di questa struttura per dare un significato, spesso si rifugeranno nel loro repertorio di routine, e saranno estremamente sconvolti (e spesso spaventati) qualora la strutturazione venga alterata.

Dovranno essere guidati verso modalità più flessibili e convenzionali di gestione del comportamento, e verso un contenimento dei comportamenti stereotipati (spesso un modo per sconfinare l'ansia), in modo che non interferiscano con il loro funzionamento più adattivo. Spesso la concentrazione è rinforzata da compiti ed attività che li interessano, che possono venire sfruttati come motivazioni all'apprendimento, ma che può essere necessario limitare, per evitare che prendano il sopravvento sulla loro vita. È necessario riconoscere le difficoltà che incontrano nel condividere o spostare l'attenzione e adattare gli ambienti di studio e di lavoro al loro stile di apprendimento. In età infantile hanno bisogno di un aiuto specifico a sviluppare la capacità di gioco, per migliorare le capacità di immaginazione e di interazione con altre persone.

Quali sono le cause dell'autismo?

È definitivamente provato che molti meccanismi organici, tutti coinvolti nello sviluppo dei circuiti «sociali» del cervello, possono causare l'autismo. Nel 10-15% dei casi l'autismo può essere correlato ad una condizione medica conosciuta come: malattie ereditarie, aberrazione cromosomica, infezioni o intossicazioni contratte allo stadio prenatale o perinatale. In tutti gli altri casi, esistono evidenze convergenti di una vulnerabilità genetica che coinvolge diversi geni. Questo spiega l'ampia varietà di modalità con cui si presenta l'autismo, e il motivo per cui l'autismo è cento volte più frequente fra fratelli e sorelle che non nella popolazione generale, nonché la comparsa nelle famiglie di forme più sfumate di autismo. Il termine Disturbo dello Spettro Autistico è attualmente adottato per indicare l'ampia variabilità di espressione del disturbo.

Come si diagnosticano i Disturbi dello Spettro Autistico?

Non esiste un singolo test da somministrare per stabilire la diagnosi. Un disturbo dello Spettro Autistico può essere meglio diagnosticato da una équipe multidisciplinare di professionisti che si servano di strumenti validati (ADI, intervista per la diagnosi di autismo, ADOS, scala di osservazione diagnostica per l'autismo) così come test psicometrici per stabilire i punti deboli e i punti forti delle capacità intellettive. La diagnosi è più semplice quanto più il bambino è grande e quanto più evidenti sono i sintomi. L'individuazione e il riconoscimento precoce sono di importanza fondamentale, perché l'intervento precoce può determinare una differenza enorme di qualità della vita.

I sistemi di classificazione internazionale – ICD 10, Classificazione Internazionale dei Disturbi dell'OMS (1992); DSM IV, Manuale Statistico e Diagnostico dell'Associazione Psichiatri Americani (1994) – includono entrambi l'autismo nell'ampia categoria di Disturbi Pervasivi dello Sviluppo. A seconda del numero di criteri riscontrati si possono distinguere diverse condizioni:

«Disturbo Autistico» (in pazienti che presentano la menomazione più grave), «Sindrome di Asperger» (in pazienti con comportamento autistico e capacità verbali ben sviluppate, ma socialmente impacciati e maldestri), «Disturbo Pervasivo dello Sviluppo Non Altrimenti Specificato» (PDD-NOS) nei casi meno gravi che presentano alcuni sintomi in almeno due delle tre aree coinvolte, ma che non siano sufficienti per corrispondere pienamente ai criteri diagnostici per l'autismo. Nella categoria dei «Disturbi Pervasivi dello Sviluppo» rientrano due condizioni diverse dall'autismo: la «Sindrome di Rett», un disturbo genetico legato alla sesso che colpisce le femmine, che dopo un periodo di sviluppo normale presentano, durante i primi anni di vita, gravi sintomi di regressione, fra cui rallentamento nella crescita del cranio, perdita del linguaggio e delle capacità motorie nonché segni caratteristici dell'autismo.

Un'altra patologia molto rara è il «Disturbo disintegrativo dell'infanzia» (CDD), che si manifesta in bambini che dopo tre o quattro anni di sviluppo normale regrediscono perdendo capacità acquisite in molte aree di sviluppo senza che vengano riscontrate cause mediche. Il livello di funzionamento intellettuale nei pazienti autistici è difficile da determinare perché le menomazioni sociali e linguistiche interferiscono con i test. Alcuni possono presentare un QI molto alto ma, a causa delle menomazioni nell'area dell'interazione sociale, non possono vivere secondo le aspettative. La maggior parte dei casi con profilo di sviluppo disarmonico di fatto funziona ad un livello da lieve a medio di disabilità di apprendimento. Una ristretta minoranza nota come «sapiente» mostra qualità eccezionali in campi come matematica, musica, pittura e memorizzazione, molto al di sopra delle proprie capacità generali.

Cosa si può fare per migliorare la situazione?

Sebbene non esista attualmente una cura per l'autismo, si può fare molto per favorire lo sviluppo e migliorare la vita quotidiana di bambini e adulti con autismo. È scientificamente provato che programmi educativi e di formazione, adattati alle esigenze specifiche individuali, possono migliorare le capacità di apprendimento, comunicazione e relazionali con gli altri, riducendo in tal modo la gravità e la frequenza dei comportamenti distruttivi. È stato dimostrato il giovamento dell'intervento precoce.

Interventi educativi/comportamentali. Questi approcci mettono l'accento su un intervento educativo orientato all'acquisizione di capacità in un ambiente fortemente strutturato dal punto di vista spaziale e temporale. La valutazione individuale dei punti di forza e di debolezza è il punto di partenza per il programma individuale. I terapisti lavorano con i bambini per aiutarli a sviluppare le loro capacità linguistiche e sociali. L'accompagnamento a scuola, sul posto di lavoro o in centri diurni è un momento essenziale in questo impegno a lungo termine per aiutare le persone affette da autismo a convivere con la loro condizione. In questo tipo di approccio è essenziale che i familiari, gli insegnanti e tutti coloro che si prendono cura del bambino con autismo rientrino nel programma psicoeducativo e di consulenza. Sono disponibili molti altri tipi di intervento, ma di pochi, per non dire di nessuno, è provata scientificamente l'efficacia.

Farmaci. Non esistono medicinali che possano curare o migliorare l'autismo ma la prescrizione di medicine efficaci nell'aumentare l'attenzione, nel diminuire i comportamenti distruttivi (autoaggressivi), a controllare l'epilessia, l'ansia o la depressione, si rivela di estrema utilità. Riducendo le interferenze comportamentali, consentono di ridurre l'ansia e la vulnerabilità delle persone con autismo mettendole nelle condizioni di beneficiare di approcci e programmi educativi.

Le politiche europee per l'inclusione stabiliscono che i bambini affetti da autismo dovrebbero essere istruiti in scuole pubbliche, a condizione che tengano conto delle necessità specifiche di ogni bambino. Ciò darà loro la possibilità di offrire il supporto ottimale basato su «programmi educativi individuali (PEI)», che comprendano l'insegnamento e la formazione delle capacità indispensabili al benessere e al futuro del bambino. I progressi scolastici dovranno essere misurati alla luce delle potenzialità individuali del bambino a sviluppare l'autonomia personale e l'indipendenza nell'età adulta. Poiché ogni persona con autismo è unica nel suo modo di essere e reagire, le famiglie dovrebbero essere riconosciute per la loro insostituibile conoscenza del congiunto. I loro punti di vista dovrebbero essere presi in considerazione sia durante il processo di diagnosi sia durante la programmazione degli interventi e la fase di valutazione, e in ogni programma completo di trattamento e piano di orientamento si dovrebbero affrontare i rischi che essi stessi corrono (rischio di isolamento sociale, di trascurare le necessità dei fratelli o sorelle...).

I genitori di bambini autistici incontrano quotidianamente le difficoltà derivanti da diagnosi imprecise, da problemi legati ad ambienti inadeguati, a carenza di personale, a generale mancanza di disponibilità e incapacità di affrontare l'autismo. Tuttavia sono i genitori a trovarsi nella posizione di poter aiutare gli altri a superare pregiudizi e paure, ad accettare le loro responsabilità e ad analizzare la possibilità di percepire la vita da un'altra prospettiva, quella della persona autistica.

L'educazione non finisce con l'adolescenza e non esclude nemmeno l'età adulta. Al giorno d'oggi la maggior parte degli adulti affetti da autismo ha bisogno di una formazione permanente, di continua supervisione e rinforzare capacità e abilità. Le loro necessità trovano una risposta migliore in residenze e laboratori protetti nella comunità piuttosto che in ambienti isolati. Oggigiorno, più di un terzo delle persone affette da autismo è in grado di vivere e lavorare nella comunità, con diversi gradi di indipendenza, ed è lecito aspettarsi che questo numero cresca nel prossimo futuro grazie ai programmi più efficaci attualmente disponibili.

Poiché le persone con autismo hanno un'aspettativa di vita normale, l'invecchiamento è uno degli argomenti cui sarà presto necessario indirizzare l'attenzione. La vulnerabilità crescente con l'avanzare dell'età delle persone con autismo è una nuova sfida da raccogliere per trovare le soluzioni ottimali a supportare la loro condizione e servizi adeguati ai loro futuri bisogni specifici.

Sebbene oggi «autismo» sia un termine conosciuto, la comprensione del concetto di autismo tra la popolazione generale, ma anche fra alcuni esperti, è ancora vaga e ricca di miti e malintesi. Risulta quindi di primaria importanza migliorare la conoscenza dei disturbi dello spettro autistico presso l'opinione pubblica. La diffusione di informazioni corrette aiuterà l'opinione pubblica ad acquisire la consapevolezza delle conseguenze dell'autismo nell'arco della vita, dell'estrema variabilità della sindrome, dei diritti delle persone con autismo e delle difficoltà ad adattarsi ad una società inflessibile che non fornisce i servizi adeguati a necessità specifiche diverse.

A livello politico, si dovrebbero intraprendere piani d'azione indirizzati verso politiche più inclusive per le persone disabili in vaste aree quali assistenza sanitaria, istruzione, occupazione e della terza età e bisogni permanenti nell'arco della vita.

È assolutamente indispensabile che queste politiche vengano adottate e che ai bambini ed alle persone con autismo più mature non venga negato il diritto fondamentale di condurre una vita piena e soddisfacente nell'ambito delle potenzialità individuali.

«Essere autistici è un modo di essere. Anche se non è un modo "normale", la vita di una persona autistica può essere appagante e felice come quella di chiunque altro» (Angel Rivière).

In un cromosoma i segreti di autismo e tumori

Diamo qui di seguito ciò che la stampa ha scritto, sempre in chiave sensazionalistica, come è suo tradizionale difetto, e ciò che l'esperta della genetica ci comunica. Grazie alla Professoressa Elena Maestrini, che ci aiuta a capire ciò che davvero si è fatto

(Roma, 10 aprile 2003 – Ansa) È stata ottenuta la mappa del cromosoma 7, nel quale si nascondono almeno 360 geni associati a malattie, tra le quali l'autismo e alcune forme di tumore, come le leucemie e il tumore del seno. Il risultato, pubblicato on line sulla rivista *Science*, è il frutto di un gigantesco lavoro internazionale al quale hanno partecipato 90 gruppi di ricerca di 10 paesi, tra cui l'Italia. «È uno dei primi passi nell'era del post-genoma, una ricerca alla quale ogni gruppo di ricerca ha contribuito a rimettere in ordine il cromosoma 7 mettendo a disposizione una tessera del mosaico», ha detto l'oncologo italiano Giuseppe Pelicci, dell'Istituto europeo di oncologia (Ieo) di Milano e dell'Istituto Firc di Oncologia molecolare. «Siamo contenti – ha aggiunto – perché mai come ora il nostro lavoro potrà diventare molto più veloce e preciso».

La mappa del genoma umano aveva fornito ai ricercatori l'insieme di tutti i nucleotidi, le tessere molecolari che formano il patrimonio genetico. Ma erano lettere in libertà, tessere disordinate di un gigantesco mosaico da costruire. Adesso, grazie al lavoro pubblicato su *Science* e coordinato dal canadese Stephen Scherer, una parte importante del mosaico del genoma è stata riordinata: il cromosoma 7 ha trovato una sua fisionomia.

Ogni gruppo, delle decine che hanno partecipato da tutto il mondo, ha portato la sua tessera e tutti insieme sono riusciti a formare per la prima volta una mappa precisa e ben delineata, dove ora sarà immensamente più rapido e più semplice andare a cercare i geni responsabili di molte malattie. Se prima i ricercatori avevano davanti solo un'immagine confusa, adesso hanno nelle mani quello che Pelicci ha definito «un nuovo strumento potentissimo», la stessa differenza tra una lente appannata e uno zoom. «Adesso sappiamo dove andare a cercare» ha detto entusiasta Pelicci. Altri due italiani hanno partecipato a questo grande esperimento internazionale: Elena Belloni, dello Ieo, e Francesco Lo-coco, dell'Università di Roma Tor Vergata. «Prima conoscevamo solo in modo approssimativo le regioni del cromosoma in cui andare a cercare – ha detto ancora Pelicci – e accadeva che per trovare risultato occorressero 8-9 anni. Da allora, poi, erano necessari altri 7-8 anni almeno per trovare un farmaco. Adesso possiamo sperare di individuare in un solo anno il gene responsabile di una malattia».

La ricerca su molte forme di tumore, così come quella sull'autismo, è perciò destinata ad avere una notevole accelerazione. «Ragionevolmente – ha osservato Pelicci –, nei prossimi anni saremo in grado di aggredire a livello molecolare molte forme di tumore. La mappa del cromosoma 7 comprende oltre 1.400 geni e, di questi, almeno 360 sono già noti per essere associati a delle malattie. All'interno del cromosoma, poi, sono stati individuati anche i cosiddetti "punti di rottura", ossia le anomalie finora rilevate dai diversi gruppi di ricercatori su pazienti colpiti da anomalie genetiche localizzate sul cromosoma 7». Almeno un centinaio di questi dati sono resi noti per la prima volta soltanto adesso. Per arrivare a questa mappa senza precedenti sono stati utilizzati sia i dati del Progetto internazionale sul Genoma umano condotto dal consorzio pubblico di ricerca, sia quelli privati, ottenuti dalla Celera Genomics. L'ex direttore della Celera, Craig Venter, è tra i 90 autori del lavoro. Il Canada, che ha coordinato il lavoro, ha avuto un ruolo di primo piano nel riordinare la mappa del cromosoma (tanto che questo viene chiamato dai ricercatori «il cromoso-

ma del Canada»), ma ogni Paese ha dato il suo contributo. L'Italia, ad esempio, ha fornito i tasselli delle regioni del cromosoma maggiormente coinvolte nelle leucemie.

La comunicazione dell'Ansa sopra riportata è tratta dall'articolo di Science di cui riportiamo gli estremi e il sommario fatto da Elena Maestrini

Science, vol.300, 2 maggio 2003, pp. 767-772; «Human Chromosome 7: DNA Sequenze and Biology», Stephen W. Scherer e coll.

Nell'articolo viene descritto il completamento della sequenza di DNA del cromosoma 7 umano e ne vengono analizzate alcune caratteristiche. Inoltre vengono prese in considerazione alcune sindromi che sono probabilmente causate da alterazioni a carico del cromosoma 7, fra queste l'autismo. Infatti, studi precedenti hanno indicato che l'autismo ha delle basi genetiche complesse, con il coinvolgimento di più geni localizzati su cromosomi diversi. Al momento non si conosce la precisa identità dei geni implicati nell'autismo, ma negli ultimi anni sono stati intrapresi vari studi atti a «mapparli», cioè a localizzarli al livello di particolari porzioni delle 23 coppie dei cromosomi umani.

Una delle regioni emerse da questi studi, in cui sono quindi probabilmente localizzati uno o più geni implicati nell'autismo è proprio il braccio lungo del cromosoma 7. Nel lavoro pubblicato da *Science* sono stati analizzati i cromosomi di 3 individui affetti da autismo, che avevano delle traslocazioni cromosomiche a carico del cromosoma 7 (cioè dei riarrangiamenti cromosomici visibili al microscopio, in cui un pezzo di cromosoma è stato scambiato reciprocamente tra il cromosoma 7 ed un altro cromosoma). La maggioranza degli individui affetti da autismo non ha riarrangiamenti cromosomici visibili, ma i riarrangiamenti presenti nei rari casi come quelli descritti sopra possono essere utili per individuare i possibili geni coinvolti nella patogenesi dell'autismo.

Nell'articolo, sono state localizzate con precisione sulla sequenza di DNA del cromosoma 7 le posizioni delle rotture cromosomiche presenti nei 3 pazienti, e sono stati identificati i geni che si trovano nelle vicinanze di tali punti di rottura. Questi geni sono dei buoni candidati per la patogenesi dell'autismo nei tre pazienti analizzati in quanto la loro funzionalità potrebbe essere stata alterata in seguito alle rotture cromosomiche. Per capire se questi geni siano effettivamente coinvolti nell'insorgenza dell'autismo, sia nei tre pazienti con traslocazione sia più in generale in individui che non presentano alterazioni cromosomiche, saranno tuttavia necessari ulteriori studi.

Elena Maestrini
Professore di Genetica
Università di Bologna

L'importanza dell'ossitocina

Oxytocin Infusion Reduces Repetitive Behaviors in Adults with Autistic and Asperger's Disorders; Eri Hollander, Sherie Novotny, Margaret Hanratty, Rona Yaffe, Cocetta M De Caria, Bonnie R Aronowitz, Serge Mosovich; Fonte «*Neuropsychopharmacology*» (2003) 28, pp. 193-198.

Razionale. L'ossitocina è un ormone secreto dall'ipofisi posteriore. È ben noto il suo ruolo nell'induzione delle contrazioni uterine durante il parto e nella lattazione. Ricerche recenti sugli animali hanno evidenziato un importante ruolo dell'ossitocina anche nello sviluppo del comportamento sociale. Questo ha indotto alcuni ricercatori a compiere ricerche sui soggetti autistici per evidenziare eventuali alterazioni potenzialmente responsabili dell'alterato sviluppo sociale. Tale ipotesi ha trovato conferma nelle ricerche compiute da Modahl nel 1998 e da Green nel 2001.

In ambito sperimentale è stato possibile, mediante manipolazioni genetiche, creare topi privi del gene che codifica per l'ossitocina. Questi topi sono indifferenti al distacco dalla madre e in generale presentano assenza di attaccamento sociale, non cercano la compagnia dei pari e presentano un'augmentata aggressività. Ferguson (2000) dopo aver rilevato in questi topi una incapacità a sviluppare una memoria sociale, ha dimostrato un recupero della stessa dopo somministrazione intracerebrale di ossitocina. È stata dimostrata una correlazione anche tra ossitocina e comportamenti ripetitivi.

Metodi. 15 adulti, dell'età media di 32 anni, con intervallo dai 19 ai 55, 14 maschi e 1 femmina, 6 con diagnosi di autismo e 9 con diagnosi di Asperger, hanno ricevuto ciascuno un'infusione di ossitocina e placebo (soluzione di acqua e sale) in due giorni diversi a distanza di 2-3 settimane l'uno dall'altro.

Prima e dopo l'infusione, della durata di quattro ore, veniva valutata e quantificata, con un metodo sviluppato dal gruppo di ricerca in precedenti ricerche, la gravità dei comportamenti ripetitivi, in particolare: domande per sapere, richieste di qualcosa, ordini, affermazioni afinalistiche, comportamenti autolesivi e comportamenti ripetitivi afinalistici tattili.

La valutazione, che dava un punteggio da 0 a 3 dei comportamenti ripetitivi, veniva ripetuta ogni 60 minuti fino alla fine dell'infusione di ossitocina o di soluzione fisiologica (placebo)

Risultati. A partire dal sessantesimo minuto di infusione c'è stata una riduzione dei comportamenti ripetitivi significativamente maggiore nel gruppo trattato con ossitocina rispetto al gruppo trattato con placebo ($p = 0,027$, che significa che c'è la probabilità del 2,27% che la differenza tra i due gruppi sia dovuta al caso). In particolare c'è stata una diminuzione nei comportamenti ripetitivi in 13 soggetti sotto ossitocina e in 6 sotto placebo. In sei soggetti i comportamenti ripetitivi sono scomparsi completamente sotto ossitocina e in due sotto placebo. In un soggetto vi è stato un effetto paradossale, cioè un aumento dei comportamenti ripetitivi con ossitocina e una diminuzione con placebo.

Gli effetti collaterali, di lieve entità, sono stati i seguenti: formicolii, mal di schiena, tremore, crampi allo stomaco ed enuresi.

Conclusioni. In accordo con l'ipotesi di ricerca, la somministrazione di ossitocina esogena ha diminuito i comportamenti ripetitivi, che costituiscono uno dei sintomi più peculiari della complessa sintomatologia dell'autismo. Questo rafforza l'ipotesi che un deficit di ossitocina possa giocare un ruolo nella genesi dei comportamenti ossessivi-ripetitivi dei disordini dello spettro autistico. Dato il numero limitato del campione, nel quale fra l'altro è presente un solo soggetto di sesso femminile, sono necessari ulteriori studi per confermare i dati emersi. La sperimentazione deve essere ripetuta con gruppi più numerosi e con una maggiore rappresentanza di femmine.

Si ricorda inoltre che ciò che si ottiene con gli adulti non può essere estrapolato ai bambini, per i quali bisogna programmare altri studi specificamente designati.

Commento. Anche questo lavoro, come quello illustrato nel numero 4/5 del 2002 sul risperidone, è finanziato dallo Stato Americano e dalle associazioni di genitori, tra cui il CAN (Cure Autism Now), fondato dai coniugi Iversen nel 1995.

L'esigenza da cui nascono queste ricerche è quella, ben espressa dagli Iversen, di investire risorse nella ricerca per scoprire i meccanismi biologici che portano all'autismo con mezzi adeguati ai tempi. Questo significa tenere conto dei progressi delle neuroscienze e favorire interazioni reciproche tra conoscenze biologiche di base e ricerca clinica. Tra i pregi di questo lavoro si sottolinea il fatto di essere partiti da basi razionali, cioè da premesse di biologia molto solide.

Prima di arrivare alla sperimentazione sull'uomo infatti sono state fatte ricerche molto raffinate sul ruolo dell'ossitocina nello sviluppo delle abilità sociali negli animali e nell'uomo. La sperimentazione dà un suggerimento per un'eventuale terapia, ma aiuta anche a fare luce sulla genesi dei disturbi autistici e pone le basi per altre sperimentazioni, in particolare è un invito a replicare la ricerca per verificare che i risultati positivi siano confermati da altri gruppi di ricercatori. Usa una metodologia corretta in quanto esiste il gruppo di controllo a cui viene somministrato il placebo, condizione indispensabile per verificare se un miglioramento è dovuto al farmaco o al caso. Si vede infatti che il 40% dei soggetti ha dei risultati positivi col placebo. Questo dato, ben noto a chi si occupa di farmacologia clinica, deve mettere in guardia contro quei numerosi venditori di nuove terapie che, oltre a partire da premesse razionali molto deboli, portano a riprova dell'efficacia solo testimonianze entusiastiche di genitori, senza riportare quelle di chi non ha avuto risultati e senza nessun gruppo di controllo.

Un altro merito del presente lavoro è l'assoluta novità in quanto l'ossitocina è un farmaco veramente diverso da tutti quelli finora sperimentati nell'autismo e il risultato positivo, anche se non entusiasmante, incoraggia a continuare su questa strada.

Non ci sono ancora le premesse per proporre l'ossitocina come terapia, cosa che sarebbe possibile anche con formulazioni per via nasale, che sono state utilizzate in sperimentazioni sul disturbo ossessivo-compulsivo.

C'è per ora l'indicazione a replicare la sperimentazione con la stessa metodologia rigorosa utilizzata in questo lavoro che speriamo incoraggi altri ricercatori e anche l'industria che, anche in questo caso, è stata totalmente assente.

Daniela Mariani Cerati

Ricerca, un lavoro di équipe

Il progresso della medicina moderna avviene mediante ipotesi di lavoro che solitamente hanno una buona base razionale e che devono poi essere validate. Non è mai un ricercatore geniale che fa l'ipotesi e poi la valida, ma è necessario lavorare in gruppo e confrontarsi con altri gruppi. Il tutto in una dimensione mondiale. Chiunque faccia ricerca oggi deve conoscere l'inglese, che consente di

confrontarsi col resto del mondo. Le riviste scientifiche hanno una funzione essenziale nel rendere di pubblica conoscenza ogni risultato, anche negativo, tra coloro che coltivano una certa materia. In ogni rivista di prestigio vi è un gruppo redazionale che seleziona gli articoli, in quanto vengono ammessi solo quelli che osservano alcune regole condivise di correttezza metodologica.

Ogni ricercatore serio deve avere la correttezza e il coraggio di confrontarsi coi pari prima di presentare le sue ricerche al pubblico. Ogni ipotesi deve essere valutata da quella discussione internazionale tra pari che passa attraverso le riviste, i convegni e, oggi, le discussioni a distanza in rete.

Purtroppo, parallelamente a questa ricerca, che va incoraggiata, supportata e aumentata, ne sta venendo fuori un'altra, fatta da ricercatori che non rispettano le regole sopra descritte. Fanno un'ipotesi, se ne innamorano, passano subito a proposte di terapia, trovano degli utenti entusiasti e vendono nuove ipotesi patogenetiche e nuove terapie come se fossero non ipotesi, non sperimentazioni, ma cause certe e terapie di documentata efficacia.

I metodologi della scienza medica ritengono che, per documentare l'efficacia di una nuova terapia, bisogna avere due gruppi simili; ad uno bisogna dare la terapia da provare, all'altro una non terapia, il cosiddetto «Placebo», cioè un farmaco finto che ha la stessa forma del farmaco vero. Né il paziente o i suoi famigliari né il medico che lo segue devono sapere se il paziente sta assumendo il farmaco o il placebo. Dopo un periodo prefissato viene fatto un bilancio dei miglioramenti, se ci sono stati, sempre ignorando con che cosa il paziente è stato trattato. Solo dopo aver fatto le valutazioni si aprono le buste dove sta scritto chi ha preso il farmaco e chi il placebo. A quel punto interviene la statistica, che in base a formule matematiche emette un giudizio: quante probabilità ci sono che la differenza fra i miglioramenti conseguiti nel gruppo dei trattati col farmaco vero e quelli conseguiti col «Placebo» sia significativa. Resta quindi sempre la possibilità (5 su 100 oppure 1 su 100) che il caso (la fortuna o la sfortuna) e non il farmaco abbia determinato quella differenza. Altri studi successivi conforteranno o no i primi risultati.

Questo metodo non è il frutto di una sorta di sadismo dei metodologi della scienza, che vogliono far penare i malati in attesa della cura, ma è dettato dalla conoscenza della storia della medicina, che ci mostra come per secoli si sono fatte terapie, convinti che fossero molto utili, che in realtà o non servivano a niente o erano dannose. Si pensi ai salassi per lo svenimento o per la polmonite, ma anche alla terapia con cellule vive che alcuni figli di nostri soci, ora ultratrentenni, hanno fatto una ventina di anni fa.

Se non si passa attraverso la sperimentazione controllata si rischia di dare come terapia delle sostanze placebo, cioè delle terapie che agiscono solo sulla suggestione dei pazienti o dei familiari. Molte sedicenti terapie che vengono propagandate dai professionisti agli utenti, senza passare attraverso il confronto con i colleghi, non hanno avuto nessuna validazione e portano quale prova di efficacia la testimonianza di singole persone, il che non dice nulla se si tratta di effetto vero o di placebo.

Nel vuoto di conoscenza e di terapie risolutive per l'autismo, molti genitori si entusiasmano, gridano vittoria sulle mailing list di internet, invitano altri genitori a fare costosi viaggi in America dove si faranno esami e terapie miracolose; mentre, se qualche professionista onesto li invita a partecipare ad una sperimentazione per verificare l'efficacia di una nuova terapia, si rifiutano. Questo perché il professionista onesto ti dice che si tratta di una sperimentazione, mentre quello disonesto ti vende a caro prezzo un intervento che non è mai stato sperimentato come se fosse una cura sperimentata. Sempre questi genitori entusiasti cominciano a disprezzare l'Italia e ad esaltare

L'America, come se oggi esistessero confini geografici nella scienza. I confini esistono tra chi segue le regole etiche della sperimentazione e chi non le segue e vende illusioni, e questi ultimi esistono in tutte le nazioni e l'America non fa eccezione.

Noi abbiamo visto nascere ipotesi di lavoro e proposte di terapia dell'autismo che trovavamo interessanti e speravamo che venissero validate e confermate. Negli anni abbiamo invece assistito al comportamento opposto: nessuno le ha validate, ma da un certo punto in poi qualcuno ha cominciato a venderle come validate, come sicuramente efficaci. Subito uno stuolo di genitori ha cominciato a disprezzare la scienza italiana e ad esaltare quella americana, senza tenere conto che gli scienziati veri dialogano attraverso il mondo e ogni conoscenza non ha confini, come non hanno confini i deliri collettivi, come quello della mamma frigorifero, partito esso pure dall'America.

L'ipotesi di Reichelt sui peptidi urinari e sull'efficacia di una dieta priva di glutine e caseina è stata fatta una quindicina di anni fa, ma non è ancora stata validata. Sarebbe opportuno partire da quei soggetti i cui genitori riferiscono un miglioramento ad essa connesso e verificare con metodo se vi è un nesso causale o no con la dieta. Per fare questo bastano poche risorse.

Il dismicrobismo intestinale e la conseguente cura con probiotici, antifungini e vancomicina è un'altra ipotesi mai documentata. La chelazione dei metalli pesanti e l'omotossicologia meno che meno. L'unica prova che i sostenitori di tali nuove terapie portano a documentazione dell'efficacia è la soddisfazione di alcuni genitori. Nessuno dice mai quanti hanno provato la cura e quale percentuale ne ha tratto beneficio. Abbiamo letto ed ascoltato, in preparazione al convegno internazionale di Barcelona dell'autunno 2002, che ha riunito molti di questi medici che propongono come cura le terapie non validate, una giustificazione che ha una grande forza di attrazione per i genitori, soprattutto dei bambini più piccoli: «Non potete attendere, perché i bambini perdono la possibilità di migliorare via via che aumenta l'età. Sappiamo che qualche bambino ha avuto dei miglioramenti, a detta dei suoi genitori, dopo avere seguito chi una chi l'altra terapia: provate, e se avrete fortuna migliorerà anche il vostro bambino».

Questa considerazione ha avuto una grande forza di attrazione sui genitori. Avere messo assieme in un solo grande convegno internazionale tutte queste terapie, spesso fra loro contrastanti, è stata una bella trovata pubblicitaria: nessuno dei rappresentanti di una teoria ha dovuto mettere in discussione gli altri perché, con la regola prima enunciata, i bambini saranno invitati a passare da un intervento all'altro ed i loro genitori pagheranno tutti, uno dopo altro, prima di accorgersi di avere perso tempo e risorse. Qualcuno sarà addirittura contento di avere pagato per poter conservare l'illusione di veder guarire il figlio.

Stupisce che alcuni neocomportamentisti, psicopedagogisti che hanno dimostrato l'efficacia dei loro interventi prima degli altri e con una metodicità che rasenta la pignoleria, abbiano accettato di finire in compagnia di coloro che propongono guarigioni e miglioramenti senza alcuna prova delle loro teorie.

Nessuno parla della benché minima sperimentazione controllata con un gruppo di controllo. L'informazione passa mediante pubblicazioni autonome o tramite la rete informatica, mentre nessuna di queste pubblicazioni raggiunge una rivista con una normale giuria di selezione.

Noi non disprezziamo certo i poveri utenti disperati, nel nostro caso i genitori, che sono in una situazione di estrema fragilità e debolezza. Riteniamo che sia una grave responsabilità per i professionisti propagandare come efficaci terapie la cui efficacia non è mai stata documentata.

Certamente, se ci fossero progressi sostanziali nella conoscenza e nella terapia dell'autismo, tutta la «paraterapia» scomparirebbe. Ma i progressi non cadono dal cielo. Sono frutto di una ricerca seria, paziente e ben finanziata. Se le risorse impegnate nella paraterapia venissero dedicate alla ricerca scientifica avremmo fatto passi da gigante.

Ma l'industria non è interessata e teme che un eventuale risultato non positivo si rifletta negativamente sul suo buon nome: i giornalisti sono sempre pronti a mettere in prima pagina chi fa sperimentazione sui bambini disabili e chi somministra loro pillole. Negli enti pubblici di ricerca soltanto alcuni ricercatori di professione hanno interesse a coltivare questo campo, che finora non ha dato grande soddisfazione, e molti genitori, invece di incoraggiare la vera ricerca, da un lato si lasciano incantare dalle sirene che promettono l'inverosimile, e dall'altro non collaborano con i ricercatori onesti che dicono pane al pane e vino al vino: informano cioè su cosa è terapia e cosa è ricerca.

Sembra un paradosso, ma purtroppo è vero: abbiamo dovuto combattere negli scorsi anni ed ancora oggi combattiamo contro quegli psicoterapeuti psicodinamici, sistemici, familiari, etologici che persistevano nell'errore di Kanner, di Bettelheim, della Tustin e dei Tinbergen. Abbiamo demolito la loro credibilità agli occhi dei genitori, che ora non si fidano più di nessun esperto e credono di potere fare da soli. Alcuni di questi genitori hanno iniziato essi stessi a fare terapie, prima sui loro figli e poi anche su quelli di altri, diventando operatori specializzati. Purtroppo soltanto pochissimi di loro hanno voluto sottoporre le loro ipotesi alla sperimentazione ed alla revisione dei risultati da parte di terzi e quindi si continua con l'autoreferenzialità, che ha consentito la sopravvivenza di quei deliri collettivi che conosciamo.

D'altra parte sappiamo tutti che le modalità di rapporto di tipo privatistico impediscono di effettuare prove autentiche di efficacia: chi è pagato per fare una prestazione difficilmente può ammettere che quella prestazione non serve; e poi c'è sempre una selezione della clientela privata: chi è soddisfatto per essere migliorato (oppure chi crede di essere migliorato senza esserlo) resta fedele al suo specialista, mentre chi crede di non avere avuto risultati non torna più a pagare quello specialista e si rivolge altrove, impedendogli di conoscere i casi andati male.

Un anno fa abbiamo fatto pressione perché sei regioni (Abruzzo, Calabria, Umbria, Marche, Emilia Romagna e Veneto) facessero domanda di una ricerca finanziata dal ministero della Salute sulla valutazione dei risultati degli interventi psicopedagogici, accompagnati o no da interventi farmacologici. La ricerca era di fatto incominciata nel 2001 in Veneto ed in Emilia Romagna, con fondi propri delle due regioni, ed ha già dato i primi risultati: una conoscenza di quanti sono gli autistici e dei servizi ai quali fanno riferimento.

La domanda di fondi per la ricerca finalizzata è stata approvata, anche col favore delle altre associazioni della Fish, ed è cominciata ufficialmente nell'inverno 2002, coordinata dalla Regione Abruzzo, al cui Presidente Avv.to Tagliente vanno i nostri più vivi ringraziamenti. Germana Sorge, Presidente dell'Angsa Abruzzo, ha avuto una grande parte in questa azione. La ricerca ha come direttore scientifico il Prof. Lucio Cottini, che dirige anche l'ottimo progetto della regione Marche, di cui Antonella Foglia riporta lo schema in questo bollettino. Quest'anno è stata appena presentata una ricerca che continua quella precedente, allargandone i confini alle regioni Sicilia, Puglia, Piemonte e Toscana. Speriamo che venga approvata dal ministero: si potrebbe costituire un osservatorio a livello nazionale.

Con capofila Stella Maris gli Irccs (Istituti di ricovero e cura a carattere scientifico) hanno presen-

tato una loro domanda di ricerca al ministero, sulla linea di finanziamento loro dedicata, alla quale partecipa anche il Prof. Flavio Keller, che è sempre in attesa di ricevere i fondi per la ricerca del FIRB del ministero della Ricerca che gli erano stati assegnati. Consideriamo già una vittoria il fatto che il bando di ricerca contenesse un'intera pagina sull'autismo e viene in mente il progresso rispetto a quanto faticammo per inserire nel bando di ricerca analogo di 6 anni fa quelle due righe sull'autismo come malattia organica. Tuttavia migliori notizie provengono dall'avanzamento degli studi sulla Reelina, i cui risultati saranno presto pubblicati dalla prestigiosa rivista *Science*, anche a firma di Keller. Contemporaneamente avanzano gli studi di genetica.

Un esempio di ricerca viene offerto dal Prof. Costantino Salerno, che aveva trovato la causa (adenilsuccinatoliasi) dell'autismo criptogenetico (parola di origine greca che significa «a causa ignota») nella bambina Francesca Tirico. Ha effettuato la ripetizione di una ricerca sulla metilxantina nelle urine di soggetti autistici e non autistici che avevano mangiato una tavoletta di cioccolato, con la collaborazione dei soci dell'Angsa, di Aut Aut, dell'insegnante Tirico e di altri ancora.

Il ricercatore che aveva effettuato la prima ricerca aveva trovato delle grandi anomalie nella metà dei soggetti autistici, che sembravano trattenere molto più degli altri questo prodotto eccitante contenuto nel cacao. Il Prof. Salerno ha ottenuto risultati diversi ed ha constatato che non c'è differenza significativa fra autistici e non autistici e pubblicherà tali dati in una rivista internazionale. Nessun ricercatore è contento di smentire i risultati di un suo collega e di solito è persino difficile pubblicare i dati di ricerche che si limitano a smentire ipotesi altrui: ma è così che la ricerca scientifica progredisce, perché (salvo smentite delle smentite) si dovrebbe concludere che non è nel metabolismo del cioccolato il difetto dell'autistico. E la ricerca continua su altre piste...

Facciamo il possibile per aiutare i ricercatori che ci aiutano senza pretendere nulla in cambio. Diamo almeno loro la nostra gratitudine.

Il bambino autistico a scuola: quale integrazione?

Relazione al convegno promosso dalla Regione Marche «L'autismo nelle Marche. Verso un progetto di vita», Senigallia 11 aprile 2003

Con questo contributo prendo in considerazione le prospettive di integrazione scolastica per il bambino autistico. Si tratta di un obiettivo irrinunciabile e di grande valenza adattiva. Vivere in relazione con coetanei normodotati, infatti, costituisce un'occasione pressoché unica non solo per ricercare apprendimenti funzionali, ma anche per comprendere meglio il mondo con le sue regole, a volte così oscure ed illogiche per la persona con autismo, e per generalizzare in situazione degli apprendimenti specifici acquisiti in ambito riabilitativo.

Le esperienze di ogni giorno, comunque, documentano quanto sia complesso promuovere forme di integrazione scolastica, anche parziale, per il bambino autistico. Malgrado le oggettive difficoltà, un principio di fondo va assolutamente ribadito: «l'integrazione va perseguita nella scuola di tutti, anche se l'allievo presenta rilevanti problematiche cognitive, relazionali e comportamentali» (Cottini, 2002c). Ogni altra soluzione che lasciasse prefigurare un possibile ritorno a situazioni di emarginazione ed isolamento sarebbe inaccettabile e non rispettosa della dignità della persona e del suo diritto di vedere accettata e valorizzata la diversità.

Per cercare di dare una certa concretezza a questa affermazione, che altrimenti rimarrebbe una semplice enunciazione di principio – difficilmente contestabile dal punto di vista logico, ma poco praticabile nella realtà operativa – è fondamentale un adattamento organizzativo dell'istituzione scuola, un investimento vero di risorse, un coinvolgimento di tutte le figure interne ed esterne che interagiscono con il bambino e l'adozione di affinate metodologie di facilitazione dell'integrazione.

In relazione alle finalità metodologico-didattiche che persegue questa serie di contributi, mi soffermerò specificamente su tali aspetti, sul farsi speciale della didattica per rispondere ai bisogni particolari del bambino autistico, tralasciando l'analisi del substrato organizzativo, che rappresenta comunque il prerequisito essenziale per una effettiva e proficua esperienza di integrazione.

In concreto, mi soffermerò sui seguenti aspetti:

1. il ruolo delle strategie specifiche di intervento in ambito scolastico;
2. le metodologie avanzate per l'integrazione del bambino autistico.

INTEGRAZIONE E BISOGNI SPECIALI: STRATEGIE SPECIFICHE DI INTERVENTO IN AMBITO SCOLASTICO

I diversi approcci di trattamento dell'autismo presentati nei precedenti articoli evidenziano un quadro di riferimento assolutamente non uniforme; anzi, in alcuni casi addirittura contrastante fra indirizzi terapeutici, riabilitativi ed educativi diversi. In generale, è evidente come non esista una terapia o un metodo per l'autismo, anche in considerazione della variabilità delle situazioni che vengono comprese all'interno di tale etichetta diagnostica.

In questo paragrafo cerco di esaminare la spendibilità a livello scolastico delle varie proposte che derivano dagli approcci descritti. Ciò non significa, come già detto, proporre una organizzazione dell'intervento educativo che comprenda qualche esercizio del Lovaas, alcune attività previste nel Teacch, un po' di Comunicazione Facilitata ecc. oppure che rappresenti la semplice continuazione a scuola del «metodo» che il bambino già segue in ambito riabilitativo e, spesso, anche domestico. Allo stesso modo, però, non possono essere trascurate le proposte che derivano dai vari program-

mi specifici, sia a livello di valutazione sia di intervento, le quali possono contribuire ad individuare percorsi di lavoro personalizzati che rispettino anche le esigenze dell'integrazione. Oltre ciò, la conoscenza dei diversi approcci metodologici è importante anche per caricare di contenuti adeguati i momenti di insegnamento individualizzato «uno a uno» eventualmente previsti nel piano educativo personalizzato.

Osservare le abilità del bambino autistico a scuola

La delineazione della «diagnosi funzionale», del «profilo dinamico funzionale» e del «piano educativo individualizzato» necessitano di una serie di elementi di conoscenza che possono essere portati sia dagli specialisti sia dai genitori e dal personale educativo.

Valutare le abilità e le difficoltà di un bambino autistico richiede un approccio differente in confronto a quello che si adotta con allievi normodotati o affetti da altra patologia (ad esempio il ritardo mentale). La personalità di questi bambini e, conseguentemente, anche il loro comportamento, sono molti particolari, come è stato sottolineato nel primo articolo della serie. Gli schemi interpretativi, quindi, devono tenere conto del modo significativamente diverso di utilizzare i sistemi percettivi, motori, mnestici, intellettivi, comunicativi, affettivo-emozionali e relazionali. Andando più nel concreto, il problema che si pone è quello di verificare i «punti di forza ed i punti di debolezza» (Cottini, 2002a) del bambino autistico, in modo da poter programmare e sistematicamente aggiustare dei piani di intervento personalizzati e, nei limiti del possibile, integrati.

Riporto di seguito un elenco degli strumenti utilizzabili a livello scolastico per l'effettuazione della valutazione delle abilità del bambino autistico.

- PEP-R
- Schede di osservazione sistematica
- Analisi funzionale
- Valutazione del campione di comunicazione
- Valutazione della comprensione delle «emozioni», del sistema delle «credenze» e delle «false credenze», del «gioco simbolico», con particolare riferimento al «gioco di finzione»
- Valutazione delle capacità di comunicare scritta (per bambini privati del linguaggio)

a) La valutazione delle abilità del bambino autistico

Fra le varie metodologie di valutazione proposte dai diversi autori, mi sembra che il «PEP-R» elaborato da Schopler et al. (1990) si presti particolarmente bene ad essere utilizzato anche in ambiente scolastico. I motivi principali alla base di questa preferenza sono i seguenti:

- permette una valutazione ecologica, condotta nell'ambiente del bambino con compiti che risultano essere dello stesso tipo di quelli previsti nella normale attività didattica;
- pur prevedendo una osservazione del bambino in riferimento alle scale di sviluppo normale, i compiti elencati non devono essere presentati in ordine fisso, permettendo all'educatore una procedura flessibile, in grado di adattarsi alle esigenze del bambino ed ai suoi livelli attentivi e motivazionali;
- risultano ridotti al minimo i requisiti linguistici richiesti ai bambini e la valutazione è integrata da esperienze di insegnamento di compiti, in maniera da identificare le possibilità di apprendimento ed i tempi necessari per acquisire semplici abilità;
- indica le aree di sviluppo più importanti all'interno delle quali prevedere gli obiettivi da inserire

nel piano educativo individualizzato (imitazione, percezione, attività fini-motorie, attività grosso-motorie, integrazione oculo-manuale, prestazioni cognitive, prestazioni cognitive di tipo verbale);
- facilita la delimitazione degli obiettivi e la costruzione del curriculum educativo grazie alla indicazione delle «abilità emergenti»;

- stimola modalità di valutazione integrata fra specialisti, insegnanti e genitori, in quanto per la corretta osservazione delle abilità indicate nei vari «item» sono necessarie informazioni riferite alle esperienze del bambino nei diversi ambienti di vita.

Rimanendo sempre alle proposte operative che derivano dall'approccio Teacch, particolarmente significativo ai fini didattici risulta anche il «programma di sviluppo della comunicazione spontanea» messa a punto da Watson et al. (1989). La predisposizione di specifiche azioni didattiche finalizzate allo sviluppo delle capacità comunicative dipende direttamente dalla valutazione iniziale, la quale deve necessariamente essere condotta anche in ambito scolastico da parte del personale educativo.

Con bambini che manifestano un buon livello di sviluppo mentale è sicuramente molto importante verificare il grado di acquisizione della capacità meta-rappresentativa di attribuire a se stessi ed agli altri degli stati mentali («teoria della mente»). A questo proposito, il programma di Howling et al. (1999) fornisce suggerimenti importanti per la valutazione della comprensione delle «emozioni», del sistema delle «credenze» e delle «false credenze», del «gioco simbolico», con particolare riferimento al «gioco di finzione».

Per gli allievi che non utilizzano il linguaggio verbale pur manifestando buone competenze cognitive, può essere verificata la possibilità di pianificare programmi di «Comunicazione Facilitata».

b) L'osservazione e l'interpretazione del comportamento problematico

I bambini autistici presentano sistematicamente una serie di comportamenti strani e problematici, che vanno da stereotipie a manierismi vari, da grida ad altre manifestazioni di rifiuto, da forme di aggressività rivolta verso altri a situazioni di autolesione. Ad un'analisi superficiale ed intuitiva, tali comportamenti risultano difficilmente comprensibili in relazione al contesto nel quale si manifestano. È necessaria una metodologia osservativa ben strutturata e delle chiavi interpretative che derivino dalla conoscenza delle manifestazioni connesse all'autismo infantile.

Per la definizione e la valutazione quantitativa dei comportamenti problematici, l'approccio che mi appare maggiormente rispondente alle esigenze e più facilmente utilizzabile in ambito scolastico è quello proposto dall'orientamento neo-comportamentale di Lovaas.

L'osservazione sistematica dei problemi comportamentali si articola su una descrizione obiettiva (senza ricorrere ad etichette del tipo: «Il bambino è nervoso») degli stessi e sulla delimitazione dei principali parametri quantitativi: la «frequenza», la «durata» e l'«intensità».

Oltre a definire ed individuare il peso del comportamento problematico del bambino, è necessario anche cercare di capirne le motivazioni: «Perché il bambino si comporta così?», «Che cosa cerca di comunicare?».

Rispondere a queste domande è sempre molto complesso quando ci si riferisce al bambino autistico. «L'analisi funzionale» del comportamento (sempre di derivazione neo-comportamentale), comunque, rappresenta uno strumento interessante per condurre questo tipo di ricognizione.

Valutare il comportamento problematico del bambino autistico, però, è un'operazione complessa che non si risolve con la sola applicazione della metodologia di «assessment comportamentale».

Vanno tenute in grande considerazione anche la storia e l'evoluzione degli atteggiamenti negativi. Se, ad esempio, il comportamento è iniziato recentemente se ne può forse individuare la causa in un cambiamento di «routine» o di altri fattori ambientali; se, invece, perdura da anni, l'individuazione delle motivazioni alla base diventa molto ardua (e, conseguentemente, anche l'intervento educativo).

L'interpretazione del comportamento del bambino autistico, inoltre, deve essere effettuata considerando la specifica diversità degli allievi autistici. Peeters (1994), analizzando il modo di relazionarsi di una bambina durante le attività di gioco, il suo lanciare in giro i giocattoli, usarli in modo strano, rompere tutto ecc., delinea alcune possibili cause di quei comportamenti:

- potrebbe aver problemi ad organizzare le sue attività (non riesce a vederne l'inizio, la durata o la fine) perché ha pochi supporti visivi per i compiti successivi che sono richiesti in un gioco;
- potrebbe usare i giocattoli nella maniera per lei più proficua, anziché nel modo in cui sono stati concepiti dal fabbricante;
- potrebbe non comprendere il significato simbolico dei giocattoli (ad esempio, che le bambole rappresentano le persone);
- potrebbe non capire abbastanza della vita normale per inventarsi con le bambole giochi sulla vita normale;
- potrebbe non capire il linguaggio necessario per giocare con gli altri bambini;
- potrebbe non capire le regole del gioco sociale.

Linee per l'intervento educativo

Per quanto riguarda le strategie di intervento educativo ed i contenuti da privilegiare per favorire l'apprendimento dell'allievo autistico, ribadisco ancora la necessità di un approccio personalizzato che coniughi le indicazioni che provengono dalle più affinate metodologie di intervento, con gli accorgimenti organizzativi e metodologico-didattici necessari per la promozione di una reale integrazione (Cottini, 2002b).

Elenco di seguito brevemente le strategie e i contenuti che appaiono applicabili a livello scolastico.

IL PROGRAMMA DI INTERVENTO COMPORTAMENTALE PRECOCE

1. Utilizzo di strategie di aiuto e riduzione dell'aiuto, modeling, concatenamento, modellaggio, rinforzamento
2. Utilizzo di strategie non eversive per contenere comportamenti problematici

IL PROGRAMMA TEACCH

1. Utilizzo dei principi dell'insegnamento strutturato
2. Programma per lo sviluppo della comunicazione spontanea

L'INTERVENTO SECONDO I PRINCIPI DELLA TEORIA DELLA MENTE

1. Utilizzo con allievi che presentano buona funzionalità cognitiva

LA COMUNICAZIONE FACILITATA

1. Utilizzo con allievi incapaci di esprimersi verbalmente e con deficit di controllo motorio, che dimostrano di conoscere il linguaggio scritto

LA RIORGANIZZAZIONE NEUROLOGICA

1. Utilizzo di alcune proposte di stimolazione sensoriale con allievi gravemente compromessi

a) Il programma di intervento comportamentale precoce

Le strategie di intervento proposte dall'approccio comportamentale ispirano gran parte della didattica, sia riferita a bambini normodotati sia in situazione di handicap. Infatti, predisporre particolari situazioni di aiuto, prevedere forme di apprendimento imitativo, gratificare comportamenti soddisfacenti sono attività così comuni e naturali che ogni genitore ed insegnante mette in pratica senza bisogno di particolari training formativi.

Quando l'apprendimento è reso difficoltoso dalla presenza di deficit, però, l'intuitività deve lasciare il posto alla precisa organizzazione della didattica. La ricerca scientifica e le esperienze condotte in moltissime scuole dimostrano le notevoli potenzialità di tecniche come «l'aiuto» e «la riduzione dell'aiuto», il «modeling», il «concatenamento», il «modellaggio», il «rinforzamento», soprattutto quando si interagisce con allievi che presentano elevati livelli di compromissione funzionale. I bambini autistici a bassa funzionalità, infatti, dimostrano di giovare in modo molto significativo di una didattica precisa e prevedibile, con obiettivi organizzati in maniera tassonomica ed una gestione controllata delle contingenze di rinforzo.

La stessa valutazione positiva può essere espressa relativamente alle tecniche per contenere comportamenti inadeguati, le quali, evitando il ricorso alla punizione, possono rappresentare delle procedure metodologiche importanti in grado di fornire agli educatori delle linee d'azione in momenti molto difficili ed estremamente carichi dal punto di vista emozionale.

b) Il programma Teacch

I principi dell'*insegnamento strutturato* previsti dal programma Teacch costituiscono un contributo metodologico di grande importanza fornito da Schopler e dai suoi collaboratori, che si presta ad essere generalizzato, con qualche aggiustamento, anche a livello scolastico. L'adattamento dell'ambiente e delle attività alle esigenze del bambino, infatti, consente di costruire un quadro tempo-spaziale molto strutturato, nel quale i punti di riferimento diventano visibili, concreti e prevedibili.

L'«organizzazione dell'ambiente fisico» proposto dal Teacch non è chiaramente replicabile in maniera completa a livello di scuola comune. Alcuni accorgimenti possono comunque essere adottati, soprattutto se si verifica che gli stessi tendono a tranquillizzare il bambino autistico e a consentirgli una presenza maggiormente adattata all'interno della propria classe.

Potrebbe, ad esempio, essere delimitato con del nastro adesivo uno spazio dove viene collocato il banco dell'allievo, con vicino un armadietto o degli scaffali dove possa reperire i materiali necessari all'attività didattica. Lo stesso spazio può essere ampliato per coinvolgere altri banchi quando viene prevista un'attività per piccoli gruppi. Gli spazi utilizzati per attività particolari – come la palestra, l'aula di musica, il laboratorio ecc. – dovrebbero essere chiaramente indicati, in modo che il bambino possa familiarizzare con una disposizione che assume contorni meno caotici e, conseguentemente, più rassicuranti. Con il passare del tempo ed il progredire dell'adattamento del bambino, questi accorgimenti potrebbero risultare non più necessari, per cui andranno progressivamente eliminati per conferire all'organizzazione una conformazione il più normale possibile.

Gli «schemi visivi» indicano al bambino le attività da effettuare e la sequenza delle stesse, aiutando

dolo ad anticipare e prevedere i vari compiti. Sono sicuramente da generalizzare anche a livello scolastico, per aiutare l'allievo a capire lo svolgersi della giornata e l'alternarsi di momenti di lavoro (individuale o di gruppo) a momenti di gioco.

I «sistemi di lavoro» e la precisa «organizzazione dei compiti e del materiale» forniscono agli allievi le informazioni sulla tipologia di compito da portare a termine e sulle modalità d'esecuzione. Nell'esperienza di integrazione scolastica una parte consistente del tempo del bambino dovrebbe essere dedicata ad esercitazioni simili a quelle svolte dai compagni. L'azione didattica, quindi, dovrebbe costruirsi su obiettivi adattati a quelli della classe, con esercitazioni che prevedano l'impiego di materiali simili. In questo modo, anche se l'allievo autistico potrebbe insistere a svolgere le proprie attività in maniera autonoma e apparentemente non integrata con il resto della classe, tenderà comunque a strutturare un senso di appartenenza alla comunità.

La precisa organizzazione dei compiti prevista dal programma Teacch può essere utile anche per fornire occasione di esercitazioni autonome e ripetitive all'allievo, le quali, anche quando non determinano apprendimenti importanti in chiave evolutiva, possono risultare utili per l'aumento dei tempi di permanenza in classe.

c) L'intervento secondo i principi della teoria della mente

Per allievi autistici che presentano una buona funzionalità cognitiva è sicuramente utile inserire nel piano educativo individualizzato obiettivi riferiti alla percezione degli stati mentali propri ed altrui. Imparare a riconoscere le emozioni, a comprendere e a prevedere il comportamento di una persona sulla base dei pensieri o delle azioni che compie, infatti, può facilitare la comprensione delle situazioni di vita quotidiana e migliorare le competenze relazionali dei bambini. Oltre ciò, queste competenze sono estremamente deficitarie anche nei soggetti autistici ad «elevata funzionalità».

Il programma proposto da Howlin et al. (1999), ispirato ai principi della «teoria della mente», si indirizza appunto in questa direzione, prevedendo l'insegnamento progressivo degli stati mentali in tre aree: le «emozioni», il sistema delle «credenze» e delle «false credenze» e il «gioco simbolico», con particolare riferimento al «gioco di finzione».

Si tratta di esercitazioni proposte attraverso schede didattiche che mi sembrano facilmente generalizzabili nel contesto scolastico, in parte durante il lavoro individualizzato del bambino ed in parte come attività per l'intera classe soprattutto a livello di scuola materna.

d) La comunicazione facilitata

Nel precedente contributo è stato analizzato il dibattito relativo alla validità del sistema di comunicazione aumentativa e alternativa che va sotto il nome di «Comunicazione Facilitata». Senza riprendere le posizioni già analizzate, vanno sottolineate alcune esperienze che documentano in maniera attendibile come molti soggetti abbiano trovato un notevole giovamento dalla pratica del metodo, sia per quello che riguarda l'aumento delle capacità comunicative sia il livello di integrazione sociale. Quindi, per bambini incapaci di esprimersi verbalmente e con deficit di controllo motorio, i quali dimostrino di conoscere il linguaggio scritto (o comunque di poterlo apprendere), può essere sicuramente proposto anche a livello scolastico l'utilizzo di facilitazioni comunicative attraverso vari strumenti (tastiere in carta con disegni, lettere o parole, macchine per scrivere o supporti informatici). Gli insegnanti, una volta familiarizzati con la pratica della facilitazione, pos-

sono consentire quell'alternarsi di figure di «facilitatore» che si ritiene essere uno degli accorgimenti principali per il raggiungimento dell'autonomia da parte dell'allievo.

È necessario raccomandare, però, un approccio che sia nello stesso tempo aperto e critico, che porti gli educatori ad individuare nella «Comunicazione Facilitata» un ulteriore strumento didattico utilizzabile con qualche allievo e non certo una terapia elettiva applicabile con tutti.

e) Il metodo di riorganizzazione neurologica

Per quanto riguarda il metodo proposto da Doman e Delacato ed esteso da parte di quest'ultimo autore anche al trattamento dei bambini autistici, le risultanze delle valutazioni effettuate da vari ricercatori e le dure prese di posizione di autorevoli enti ed organizzazioni, portano a sconsigliarne un utilizzo a livello scolastico. È stato completamente confutato l'impianto teorico, i risultati terapeutici non appaiono esaltanti e la pressione psicologica sui bambini risulta assolutamente non giustificata. Oltre ciò, l'impostazione prettamente riabilitativa che il metodo prevede poco si adatta all'obiettivo dell'integrazione.

Se il metodo in quanto tale non sembra poter soddisfare le prospettive di miglioramento o addirittura di guarigione che dichiara, mi sembra comunque che alcune esercitazioni possano essere recuperate ed inserite nel piano educativo di allievi autistici con gravi limitazioni. Mi riferisco, in particolare, a varie proposte di stimolazione sensoriale che, se dosate in relazione alle condizioni e alle motivazioni degli allievi, possono risultare utili per il lavoro educativo su un'area solitamente molto compromessa.

METODOLOGIE AVANZATE PER L'INTEGRAZIONE DEL BAMBINO AUTISTICO

Dopo aver ribadito la necessità di promuovere l'integrazione per l'allievo autistico nella scuola di tutti ed aver individuato gli importanti contributi che possono derivare al progetto educativo dai programmi di intervento specifico sull'autismo, prendo in considerazione in questo paragrafo alcune metodologie di lavoro che possono risultare estremamente utili ai fini della promozione di una reale integrazione scolastica. In particolare mi soffermo su:

- gli obiettivi individualizzati e gli obiettivi della classe;
- la risorsa compagni;
- le nuove prospettive della didattica speciale.

Obiettivi individualizzati e obiettivi della classe

La possibilità di trascorrere parte del tempo in classe risulta facilitata se si riescono ad adattare gli obiettivi individualizzati e quelli curricolari. Questa operazione è assai complessa e, di fatto, applicabile solo ai primi livelli di scolarizzazione e su alcune competenze che fanno riferimento ai punti di forza dei bambini autistici («isole di abilità»). Il riferimento è alle prospettive di lavoro comune su obiettivi di tipo visuo-spaziale o visuo-motorio (copia, incastri, collage ecc.), sulle abilità di calcolo, sulle competenze di memoria meccanica ecc.

Per il bambino autistico, comunque, il semplice stare in classe può rappresentare di per sé un importante obiettivo relazionale, anche se impiega molto del suo tempo in attività individuali e ripetitive. Strutturare la capacità di rimanere in ambienti poco prevedibili, mantenendo un comportamento non aversivo è una meta educativa di notevole rilevanza. Oltre ciò, anche se le attività che

la classe mette in atto non sono adatte al livello dell'allievo, può essere utile per alcuni periodi farlo «partecipare alla cultura del compito» (Moretti, 1982; Rollero, 1997, Tortello, 1999), cioè metterlo nelle condizioni di cogliere almeno alcuni elementi per apprezzare l'argomento che si sta trattando. Su questo aspetto, poi, la letteratura testimonia alcune situazioni sorprendenti relative a bambini autistici di alto livello cognitivo. Il caso più eclatante è quello di Donna Williams (1996), la quale, nella sua autobiografia, riferisce che l'essere stata inserita in una scuola normale le aveva permesso di accumulare moltissime informazioni sulle persone e sulle situazioni.

Per concludere questa analisi, sottolineo l'importanza di prevedere su certi obiettivi di estrema rilevanza la possibilità di un «insegnamento uno a uno», da svolgersi anche all'esterno della classe quando il tipo di lavoro da effettuare non è conciliabile con l'organizzazione dell'ambiente comune (ad esempio per la presenza di troppi stimoli distraenti). Tali momenti di uscita dalla classe dovrebbero però essere temporalmente limitati (di norma non superiori alle 10-12 ore settimanali) e programmati in maniera che possano ridursi con il progredire dell'azione educativa e dell'adattamento del bambino. Lo spazio per l'attività individuale dovrebbe essere organizzato secondo i principi dell'insegnamento strutturato tipici dell'approccio Teacch.

La risorsa compagni

Una delle principali chiavi di successo del processo di integrazione scolastica risiede nello stimolare rapporti di amicizia e aiuto da parte dei compagni. Su questo aspetto, oltre alla testimonianza convinta degli insegnanti impegnati quotidianamente, ci sono anche numerose ricerche a sostegno (Stainback e Stainback, 1987; Salisbury, Gallucci, Palombaro e Peck, 1995; Janney e Snell, 1996). Certamente, come sostengono Stainback e Stainback (1990), i rapporti di amicizia e di sostegno sono estremamente individuali, fluidi e dinamici, diversi a seconda dell'età e basati perlopiù su una libera scelta derivante da preferenze del tutto personali. Tuttavia, questo non significa che essi non possono essere facilitati e sostenuti da azioni messe in atto da insegnanti e genitori e da un clima favorevole all'interno della classe.

Le caratteristiche comportamentali e cognitive del bambino autistico rendono molto complesso l'instaurarsi di rapporti interattivi di spessore significativo, soprattutto a livello di scuola materna ed elementare. Si può, comunque, individuare una serie di accorgimenti per facilitare forme di aiuto e sostegno da parte dei compagni:

- incoraggiare lo sviluppo di rapporti di aiuto e insegnare abilità prosociali;
- programmare situazioni di tutoring;
- lavorare alla creazione di un clima non competitivo per attivare esperienze di apprendimento cooperativo.

Motivi di spazio impediscono di soffermarsi su questi importantissimi aspetti, per cui rimando il Lettore interessato ad alcuni lavori specifici (Roche, 1985; Topping, 1988; Stainback e Stainback, 1990; Brunati e Soresi, 1990; Johnson et al., 1994). L'applicazione di tali programmi si è dimostrata molto importante anche per i compagni normodotati, i quali ne traggono considerevoli benefici sia di tipo cognitivo sia sociale (Peck et al., 1990).

Nuove prospettive della didattica speciale

Sono già state messe in evidenza molte possibilità offerte alla didattica per «farsi speciale», in modo da poter soddisfare il più efficacemente possibile i bisogni molto particolari dei bambini

autistici. Le strategie di valutazione ed intervento di derivazione cognitivo-comportamentale, i sistemi di insegnamento strutturato, la facilitazione di varie forme di comunicazione, l'educazione alla percezione degli stati mentali propri ed altrui, l'adattamento degli obiettivi individualizzati e di quelli di classe, l'utilizzo adeguato della risorsa compagni rientrano fra tali opportunità.

Concludo questa analisi prendendo in considerazione due ulteriori aspetti che ritengo di notevole significato operativo per i fini che persegue il presente lavoro: indicare metodologie praticabili per favorire l'integrazione scolastica dei bambini autistici:

- l'utilità di «promuovere la conoscenza dei deficit e dell'handicap in classe»;
- la possibilità di «avvalersi delle nuove tecnologie informatiche».

a) Promuovere la conoscenza dei deficit e dell'handicap in classe

Come già sottolineato, nel momento in cui vengono stimulate una conoscenza adeguata ed una valorizzazione dei compagni è più facile che si attivino azioni prosociali di aiuto e sostegno. Soprattutto con il bambino autistico questo aspetto riveste un'importanza determinante, in quanto è necessario che i compagni capiscano che alcune particolarità comportamentali, come le scarse relazioni sociali o alcuni atteggiamenti aggressivi, non sono dovuti a «cattiveria» o a volontà di offendere, ma sono conseguenze inevitabili di un deficit.

In relazione alla classe frequentata dagli allievi, la conoscenza del deficit deve chiaramente essere organizzata in maniera diversa. Si può andare da semplici spiegazioni degli aspetti principali della sindrome alla visione di trasmissioni televisive sull'argomento o di film che hanno presentato mirabilmente storie riferite a persone autistiche, alla lettura e commento di biografie di persone autistiche di alto livello, fino allo studio scientifico delle conoscenze disponibili sui correlati neurofisiologici dell'autismo.

In un recente lavoro specifico (Cottini, 2002c) ho presentato vari esempi di intervento educativo finalizzati a questo obiettivo.

b) L'utilizzo delle nuove tecnologie informatiche

L'utilizzo del computer nella didattica sta assumendo un rilievo considerevole nella scuola italiana, anche se non sempre al proliferare dell'hardware si associano software adeguati alle esigenze e specifiche competenze nella gestione degli stessi.

Le prospettive che si aprono per facilitare l'apprendimento del bambino in situazione di handicap sono notevoli e riguardano sia aspetti curricolari (ad esempio, esercitazioni sulle abilità strumentali di lettura, scrittura e calcolo) sia la possibilità di gestire in maniera controllata progetti di recupero e programmi prettamente riabilitativi.

Anche per l'allievo autistico lo strumento informatico può costituire un'opportunità interessante, che può avvicinarlo alle attività svolte dal resto della classe. Si nota molto spesso che gli allievi sono motivati all'interazione con il computer, il quale permette di focalizzare l'attenzione per tempi prolungati su dei compiti e facilita la gestione di esercitazioni in maniera autonoma.

È sicuramente necessario far riferimento a software particolari in relazione agli specifici obiettivi che vengono perseguiti. A questo proposito, va segnalato che gli strumenti multimediali di recente evoluzione, che utilizzano diversi codici (linguistico orale e scritto, iconico, musicale), possono creare, almeno all'inizio, una confusione nel processo di decodifica del bambino, per cui può risultare utile il riferimento a software esercitativi meno elaborati dal punto di vista informatico.

Con il passare del tempo poi, in relazione al livello motivazionale dimostrato dall'allievo, si può decidere di optare per programmi con una struttura multimediale, nei quali i contenuti non siano presentati solo in forma sequenziale e statica.

Conclusioni

L'intenzione perseguita da questo lavoro articolato in quattro contributi era considerare il bambino autistico nella sua esperienza scolastica, cercando di individuare degli itinerari per favorire il processo d'integrazione. Ho messo in risalto come la situazione che si viene a determinare nel momento in cui in una classe viene inserito un allievo affetto da autismo sia in realtà molto complicata, in considerazione delle particolarità cognitive e comportamentali che presenta.

Partendo da questo presupposto, ho cercato di individuare alcuni percorsi metodologici tenendo in considerazione due aspetti principali: da un lato l'esistenza di vari approcci di trattamento dell'autismo, sperimentati a livello internazionale, che hanno dimostrato la loro efficacia, seppure in contesti differenti da quello scolastico; dall'altro, la necessità di coniugare le indicazioni tecniche con una attenzione alle principali metodologie per facilitare l'integrazione, che da più parti sono state proposte. Mi riferisco, in particolare, alla possibilità di adattare gli obiettivi della classe e quelli individualizzati per renderli, almeno in alcune parti, compatibili; all'organizzazione delle attività in gruppi cooperativi; all'utilizzazione adeguata della risorsa compagni; allo studio del deficit in classe; all'opportunità di far riferimento alle nuove tecnologie informatiche.

Lo sforzo, in sintesi, è stato portare un contributo per la delineazione di una «didattica speciale per l'integrazione» del bambino autistico. Pur nella sinteticità del lavoro, spero comunque che gli educatori possano trovare alcuni stimoli che li aiutino nel loro procedere quotidiano.

Bibliografia

- Brunati, L. e Soresi, S. (1990). Un programma di coinvolgimento precoce per facilitare l'integrazione scolastica degli handicappati. In S. Soresi (a cura di), *Difficoltà di apprendimento e ritardo mentale*, Pordenone: Erip, 311-331.
- Cottini, L. (2002a). *Che cos'è l'autismo infantile*. Roma: Carocci.
- Cottini, L. (2002b). *Educazione e riabilitazione del bambino autistico*. Roma: Carocci.
- Cottini, L. (2002c). *L'integrazione scolastica del bambino autistico*. Roma: Carocci.
- Howlin, P., Baron-Cohen, S. e Hadwin, J. (1999). *Teaching Children with Autism to Mind-Read*. West Sussex: J. Wiley e Sons Ltd.
- Janney, R.E. e Snell, M.E. (1996). How teachers use peer interactions to include students with moderate and severe disabilities in elementary general educational classes. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 21, 2, 54-68. (Tr. it. Le interazioni con i compagni: strategie per facilitare l'integrazione, *Difficoltà di apprendimento*, 2, 3, 301-315.
- Johnson, D.W., Johnson R.T. e Holubec, E.J. (1994). *The Nuts and Bolts of Cooperative Learning*. Edina: Interaction Book Company.
- Moretti, G. (1982). Fenomenologia dell'handicap. In AA.VV., *L'integrazione scolastica degli handicappati*. Roma: Uciim, 52-61.
- Peck, C.A., Donaldson, J. e Pezzoli, M. (1990). Some benefits nonhandicapped adolescents perceive for themselves from their social relationships with peers who have severe handicaps. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 15, 4, 23-35. (Tr. It. I benefici dell'integrazione scolastica vissuti dai

compagni di classe, *Insegnare all'handicappato*, 7, 1, 1992, 41-54)

Peeters T. (1994). *Autisme. Van begrijpen tot begeleiden*. Uitgeverij Hadewijch. (Tr. It., *Autismo infantile. Orientamenti teorici e pratica educativa*. Phoenix, Roma 1998).

Roche, R. (1985). *Perfil educatiu per la prosocialitat*, Pubblicazioni dell'Università Autonoma di Barcellona.

Rollero, P. (1997). Le (in)compatibilità fra individualizzazione e integrazione efficace nel gruppo classe: alcune strategie di intervento. *Handicap e Scuola*, 5-6, 3-14.

Schopler, E., Reichler, R.J., Bashford, A., Lansing M.D. e Marcus, L.M. (1990). *Individualized Assessment and Treatment for Autistic and Developmentally Disabled Children*. Vol 1: *Psycho-Educational Profile Revised (PEP-R)*. Austin: Pro-Ed. (Tr. it. *Profilo Psicoeducativo Revisato*, Edizioni SZH- SPC, Luzern 1995).

Salisbury, C.L., Gallucci, C., Palombaro, M.M. e Peck, C.A. (1995). Strategies that promote social relations among elementary students with and without severe disabilities in inclusive schools. *Exceptional Children*, 62, 2, 60-71 (Tr. it. Strategie che promuovono le relazioni sociali fra alunni con e senza disabilità gravi, *Difficoltà di apprendimento*, 4, 1, 81-94).

Stainback, W. e Stainback, S. (1987). Facilitating friendships. *Education and Training of the Mentally Retarded*, 22, 18-26.

Stainback, W. e Stainback, S. (1990). *Support Networks for Inclusive Schooling*. New York: Paul Brookes Publishing. (Tr. it., *La gestione avanzata dell'integrazione scolastica*, Erickson, Trento 1993).

Topping, K. (1997). *The Peer Tutoring Handbook*. Beckenham: Croom Helm Ltd. (Tr. it. *Tutoring*, Erickson, Trento 1997).

Tortello, M. (1999). La diversità nella scuola, *Scuola Italiana Moderna*, 2, 12-19.

Watson, L.R., Lord, C., Schaffer, B. e Schopler, E. (1989). *Teaching Spontaneous Communication to Autistic and Developmentally Handicapped Children*. Austin: Pro-Ed. (Tr. it. *La comunicazione spontanea nell'autismo*, Erickson, Trento 1998).

Williams, D. (1996). *Autism: An Inside-Out Approach*. London: Free Association Books (Tr. It. *Il mio e il loro autismo*. Armando, Roma 1998).

Lucio Cottini

*Ist. Scienze Filosofiche
e Pedagogiche «P. Salvucci»
Università di Urbino*

Picture Exchange Communication System (PECS)

Resoconto Convegno sulla PECS, svoltosi a Bologna il 19 febbraio 2003, organizzato da Angsa e Università, Facoltà di Scienza dell'Educazione

IMMAGINIAMO 3 SITUAZIONI DIVERSE

1. Il bambino entra in cucina, vede l'adulto e gli chiede: «Cracker» e riceve un cracker;
2. il bambino entra in cucina e l'adulto gli chiede: «Che cosa vuoi?», il bambino risponde: «Cracker» e riceve un cracker;
3. il bambino entra in cucina, l'adulto gli chiede: «Che cosa vuoi?» e, dopo una pausa, l'adulto dice: «Cracker?», il bambino ripete «Cracker» e riceve un cracker.

La prima situazione offre l'esempio di un atto comunicativo spontaneo che è anche l'obiettivo del PECS.

Introduzione

- PECS è l'acronimo di «Picture Exchange Communication System» (Sistema di Comunicazione mediante Scambio per Immagini)
- Augmentative communication system
- Originariamente fu ideato per bambini in età prescolare con Spettro dei Disturbi Autistici (ASDs)
- PECS è stato elaborato al Programma Autismo di Delaware in America

- È facile da imparare e il suo impiego è poco costoso. Può essere utilizzato in diversi contesti (casa, scuola)
- Il PECS punta allo sviluppo della Comunicazione Funzionale e della Comunicazione come Scambio Sociale, attraverso un programma di apprendimento a piccoli passi che comprende 6 fasi (Fasi I - VI)
- L'obiettivo è incoraggiare la spontaneità e l'iniziativa del bambino nella comunicazione
- PECS è basato sull'uso di «rinforzi»

- La prima funzione ad essere insegnata (Fasi I-V) è la «richiesta» (Io voglio)
- Al bambino si insegna ad avvicinarsi ad un'altra persona e dare la carta-simbolo (pittogramma) di un oggetto desiderato, in cambio dell'oggetto
- La comunicazione progredisce gradualmente dal semplice scambio con l'altro alla capacità di discriminare fra immagini e all'apprendimento di nomi, verbi, aggettivi

- Si passa poi alla capacità di strutturare semplici frasi col supporto degli aiuti visivi (pittogrammi)

- Nelle Fasi I + II sono necessari due adulti che lavorano col bambino, nelle fasi successive è sufficiente il rapporto 1:1
- PECS utilizza prompt visivi e prompt fisici, perché possono essere estinti più facilmente (*fading out*) dei prompt verbali
- Lo scambio è pittorico e verbale
- L'iniziativa del bambino viene attivamente incoraggiata, con un imperativo per l'adulto: «Parla di meno e aspetta di più»

- PECS comincia in un ambiente «protetto» e strutturato ma ben presto viene esteso ad altri contesti per promuovere la generalizzazione
- Il contesto strutturato iniziale è un tavolo con sedie. L'ambiente circostante è intenzionalmente predisposto per favorire la comunicazione; i rinforzi (cibo e oggetti preferiti) devono essere visibili ma non accessibili
- Il contesto comunicativo strutturato cambia rapidamente, dalla situazione «protetta» al tavolo e al bambino che cammina verso l'adulto per comunicare una richiesta

- Nelle fasi iniziali, quando si insegna il PECS, sono necessari 20-30 scambi nell'arco di una giornata (e.g. la «lezione strutturata PECS», la merenda, il pranzo)
- Più tardi possono essere insegnate al bambino altre funzioni comunicative: accettare-rifiutare («Sì», «No»), chiedere aiuto, chiedere un intervallo, commentare («Io vedo», «Io sento»)
- PECS può essere utilizzato come supporto nelle materie di insegnamento a scuola (leggere, contare)

- In fasi successive, il bambino apprende il significato di aspetta, e a seguire istruzioni con supporto visivo (schema giornaliero)
- Bambini dotati di linguaggio verbale sviluppano anche la comunicazione verbale; tuttavia si abbandona il sistema pittorico solo quando la produzione verbale è equivalente
- Essendo basato sull'uso dei rinforzi, PECS offre anche un sistema di «premi» per il bambino per il lavoro svolto e la possibilità di «fare un patto col bambino»

FASE I: LO SCAMBIO FISICO

- Strutturazione dell'ambiente: un tavolo (e.g. il banco) con 2 o 3 sedie
- Valutazione dei rinforzi: cibo, bevande, giocattoli, oggetti (anche i più strani)
- Pittogrammi o carte-simbolo (foto, disegni, simboli) rappresentano i rinforzi, con la parola scritta posta sopra o sotto l'immagine

Esempi di pittogrammi-gli oggetti

- Nella Fase I sono necessari 2 adulti: l'interlocutore del bambino e un secondo adulto, presenza silenziosa dietro al bambino, che offre la guida fisica
- In inglese questi vengono chiamati rispettivamente «Communicative Partner» (CP) e «Physical Prompter» (PP)

- Il bambino impara a:

1. Prendere la carta
2. Allungarsi verso l'adulto (interlocutore)
3. Rilasciare la carta nella sua mano

L'adulto premia il bambino immediatamente, verbalizzando la sua richiesta («Io voglio...») e dando il rinforzo

- Insegnamo questa sequenza a piccoli passi, usando il Backwards Chaining
- I due adulti non devono fornire alcun prompt (suggerimento) verbale
- L'interlocutore offre prompt visivi (mano aperta) poi gradualmente estinti
- Il secondo adulto fornisce la guida fisica poi gradualmente estinta (*fading out*)
- L'adulto che guida, lo fa mano sulla mano ma non prende l'iniziativa: aspetta che il bambino cominci l'azione e la corregge se necessario
- L'adulto non deve chiedere: «Lo vuoi?»
- Non deve dire: «Che cosa vuoi?» o «Dammi la carta»
- Interlocutore e guida non devono indicare col dito la carta o l'oggetto
- L'obiettivo è infatti incoraggiare l'iniziativa del bambino
- I due adulti si scambiano i ruoli per promuovere la generalizzazione fin dall'inizio

- Gradualmente gli interlocutori e i contesti devono variare per favorire il processo di generalizzazione
- In questa fase non è importante che il bambino conosca quello che c'è sulla carta. Quello che conta è lo scambio
- Alla fine di questa fase il bambino avrà 5-10 pittogrammi e oggetti di cui fare richiesta
- I bambini devono essere indipendenti dai prompt visivi (mano aperta) prima di passare alla Fase II

Fase I: Lo Scambio Fisico - Dim.

Live Video

Fase I: Lo Scambio Fisico - Video 1/4

Fase I: Lo Scambio Fisico - Video 2/4

Fase I: Lo Scambio Fisico - Video 3/4

Fase I: Lo Scambio Fisico - Video 4/4

Fase I: Lo Scambio Fisico - Pratica

FASE II: MOVIMENTO

- Questa fase introduce il «vocabolario visivo» del bambino:
 - Libro per la Comunicazione
 - Quadro di Comunicazione
- Nella II Fase sono ancora necessari 2 adulti:
 - l'interlocutore del bambino
 - il secondo adulto che offre guida fisica e ombreggiamento (*shadowing*)

Il bambino impara a:

1. dirigersi verso il Libro per la Comunicazione
2. staccare la carta-simbolo
3. andare dall'adulto (interlocutore) e rilasciare la carta-simbolo nella sua mano

- L'adulto premia il bambino immediatamente, verbalizzando la sua richiesta («Io voglio...») e dando il rinforzo

- Si usa ancora una volta il «Backwards Chaining»
- Inizialmente il Libro per la Comunicazione è posto sul tavolo di fronte al bambino, il quale impara a staccare la carta-simbolo, allungarsi verso l'adulto e rilasciare la carta nella sua mano
- Si accresce prima la distanza fra il bambino e l'adulto, a piccoli passi
- Poi si accresce la distanza fra il bambino e il Libro per la Comunicazione a piccoli passi
- Infine il libro sarà posto in un luogo fisso a scuola e a casa
- In questa fase non si devono usare prompt visivi e si deve sempre evitare l'uso di prompt verbali, per incoraggiare l'iniziativa del bambino
- Il secondo adulto aiuta, silenziosamente, il bambino a muoversi, attraverso guida fisica (a volte basta un tocco della schiena) e ombreggiamento (*shadowing*)
- A questo punto si deve ampliare il raggio degli interlocutori del bambino e dei contesti in cui

avviene la comunicazione per promuovere la generalizzazione

- Si insegna al bambino a muoversi fuori dalla classe e in altre stanze
- Si aumenta il numero e tipo di rinforzi di cui il bambino fa richiesta
- Il bambino dovrebbe essere in grado di muoversi in maniera indipendente (senza più bisogno di prompt fisici), prima di passare alla Fase III

Fase II: Movimento - Dim.

Fase II: Movimento - Video 1/4

Fase II: Movimento - Video 2/4

Fase II: Movimento - Video 3/4

Fase II: Movimento - Video 4/4

Fase II: Movimento - Pratica

FASE III: DISCRIMINAZIONE DEL SIMBOLO

- Il bambino impara a discriminare e scegliere fra carte-simbolo e fra oggetti
 - Normalmente, un solo adulto è necessario: l'interlocutore
 - Si comincia facendo una valutazione dei rinforzi e degli oggetti non graditi
 - La Fase III prevede due stadi, nel primo si usano oggetti graditi e oggetti non graditi, nel secondo si usano solo oggetti graditi
 - I due stadi sembrano a prima vista molto simili, ma presentano importanti differenze (fate attenzione!)
-
- Nel primo stadio si usa un oggetto che al bambino piace (rinforzo) e un oggetto che al bambino non piace (non rinforzo), assieme alle corrispondenti carte-simbolo
 - Ci sono bambini che accettano qualunque cosa gli venga offerta, ed è difficile trovare oggetti non graditi, così si usa cibo
 - Ci sono bambini che non focalizzano l'attenzione sulla carta, così vengono usati simboli tridimensionali
 - L'adulto premia appena il bambino stacca la carta corretta («Aha palla!») e dà l'oggetto in cambio (verbalizzando «Io voglio palla»)
 - Se il bambino stacca la carta sbagliata:
 - L'adulto non premia il bambino (non dice nulla o usa un diverso tono di voce)
 - L'adulto dà l'oggetto non gradito al bambino
 - Il bambino lo rifiuta
 - A questo punto, si usa la procedura della «correzione dell'errore» (in inglese «4 step error correction»)
 1. L'adulto mostra e tocca la carta corretta col corrispondente rinforzo ma non lo dà al bambino (modellamento)
 2. L'adulto aiuta il bambino a dare la carta corretta e rinforza socialmente il bambino, e.g. «Bravo!» (prompt)
 3. L'adulto distrae l'attenzione del bambino («Batti le mani», «Toccati il naso») o fa una pausa (interruzione)
 4. L'adulto rimette a posto le due carte-simbolo e offre entrambi gli oggetti di nuovo (ripetizione)

A questo punto, auspicabilmente:

- Il bambino dà la carta corretta all'adulto
- L'adulto premia il bambino e dà l'oggetto, verbalizzando «Io voglio palla»
- L'adulto scambia la posizione delle carte-simbolo

- Nel secondo stadio della Fase III, si insegna al bambino a discriminare fra carte-simbolo di due diversi oggetti favoriti

- Si deve sempre verificare la corrispondenza fra l'oggetto e la carta-simbolo (verifica della corrispondenza)

- Se non c'è corrispondenza, allora questo va trattato come errore:

- L'adulto regge entrambi gli oggetti
- Il bambino dà la carta-simbolo
- L'adulto offre entrambi gli oggetti, dicendo: «Prendi!»
- Il bambino cerca di prendere l'oggetto sbagliato non corrispondente

A questo punto, si usa la procedura della «correzione dell'errore»

1. L'adulto blocca il bambino e mostra la carta corretta, toccandola con l'oggetto corrispondente, ma non lo dà al bambino (modellamento)

2. L'adulto aiuta il bambino a dare la carta corretta e rinforza socialmente il bambino, e.g. «Bravo!» (prompt)

3. L'adulto distrae l'attenzione del bambino («Batti le mani», «Toccati il naso») o fa una pausa (interruzione)

4. L'adulto rimette a posto le due carte-simbolo e regge entrambi gli oggetti di nuovo (ripetizione)

- A questo punto, auspicabilmente:

- Il bambino dà la carta all'adulto
- L'adulto offre entrambi gli oggetti, dicendo: «Prendi!»
- Il bambino prende l'oggetto corrispondente
- L'adulto permette al bambino di prendere l'oggetto, verbalizzando «Io voglio palla»
- L'adulto scambia la posizione delle carte-simbolo

- Strategie supplementari per la discriminazione del simbolo. Si può:

- usare una carta bianca e la carta-simbolo dell'oggetto (poi si comincia a scarabocchiare la carta e a ridurre le differenze)

- codificare le carte-simbolo colorando i bordi di colore diverso e poi ridurre le differenze

- mettere una carta-simbolo sull'oggetto reale o sulla scatola contenente l'oggetto

- usare simboli tridimensionali (miniature d'oggetti)

- usare una carta piccola e una grande e poi ridurre la differenza

- usare una carta-simbolo a colori e una in bianco e nero e poi ridurre le differenze

- Gradualmente si introducono più carte-simbolo

- Quando il bambino può discriminare fra 5 carte-simbolo sulla facciata anteriore del Libro per la Comunicazione, le carte-simbolo possono essere poste dentro al libro

- A questo punto il bambino è pronto per la Fase IV

Fase III: Discriminazione - Dim.

Fase III: Discriminazione - Video 1/6

Fase III: Discriminazione - Video 2/6

Fase III: Discriminazione - Video 3/6

Fase III: Discriminazione - Video 4/6

Fase III: Discriminazione - Video 5/6

Fase III: Discriminazione - Video 6/6

*Fase III: Discriminazione - Pratica **

Angela Ottaviani

Doucecroft School - Inghilterra

AngelaOttaviani@libero.it

* L'articolo continua nel prossimo numero del *Bollettino dell'Angsa*

Il volontariato, nuova disciplina scolastica del Liceo classico

Nell'anno scolastico 2002-2003 la classe seconda D del Liceo classico Minghetti di Bologna, ha inserito nel suo programma scolastico una nuova disciplina: il volontariato.

L'idea è nata dalla collaborazione di due insegnanti, Giovanna Bonfiglioli e Martina Amaduzzi, che hanno deciso, insieme agli studenti, di aiutare persone in difficoltà in modo proficuo ed efficace.

Dopo aver elaborato il programma nei suoi contenuti formativi teorici le insegnanti si sono rivolte all'Angsa locale che ha individuato una ragazza di vent'anni, Donatella, che poteva beneficiare dell'intervento.

Prima di incontrare Donatella la presidente dell'Angsa è andata nella classe durante le ore di scuola a parlare dell'autismo, delle difficoltà che i soggetti autistici hanno nell'interazione sociale e nella comunicazione e dell'atteggiamento che chi gli sta vicino deve avere nei loro confronti per aiutarli. Questo ha fatto sì che i ragazzi arrivassero preparati all'incontro con Donatella.

Con la famiglia si è concordato che i minghettiani andassero a prendere Donatella all'uscita dalla scuola tutti i giovedì alle tredici e trenta e la intrattenessero fino alle quattro.

Donatella ha molto bisogno di muoversi per dare sfogo alle sue energie e per scaricare la tensione nervosa che non l'abbandona mai. Purtroppo non è autonoma negli spostamenti fuori delle mura domestiche per cui può muoversi per la città solo accompagnata. Tra le poche cose che le danno piacere c'è l'altalena, presente in molti parchi della città. Ha la capacità tecnica di giocare a palla, ma raramente ne ha voglia. A volte dà soddisfazione per qualche minuto, ma poi le viene a mancare la spinta, la motivazione a continuare.

Alla luce di queste caratteristiche e di queste esigenze, in particolare dell'esigenza di socializzare e di fare attività fisica, si è deciso di passare il tempo che gli studenti erano disposti a dedicarle andando a piedi in un giardino pubblico e là passeggiare, andare in altalena e giocare a palla.

Ma l'anno scolastico comprende un lungo inverno con pioggia, neve e temperature non sempre compatibili con il gioco all'aperto. Trattandosi di un'iniziativa strutturata della scuola, questa ha messo a disposizione la sua palestra come alternativa al parco pubblico in caso di maltempo. Il gruppo di ragazzi era composto di nove studenti che garantivano la presenza, ogni giovedì, di un gruppetto di due o tre.

Il comportamento di Donatella è incostante. A volte comunica e dà qualche soddisfazione, a volte non comunica affatto, si agita e ha comportamenti provocatori e problematici. Si toglie improvvisamente gli abiti, aggredisce, si butta per terra.

Questo non ha scoraggiato i minghettiani, ma, anzi, li ha stimolati, incuriositi, motivati a documentarsi sulla problematica dell'autismo mediante la lettura di libri e riviste forniti dall'associazione. La mamma di Donatella è stata invitata periodicamente a scuola per rispondere alle loro domande, che erano domande di persone mature, che vivevano questa esperienza con un coinvolgimento totale: cognitivo, empatico, umano nel senso più profondo della parola.

Per parte sua Donatella ha un comportamento così lontano dalla normalità che le è impossibile avere amici nel modo consueto. Gli amici possono solo essere persone che cercano di comprendere le sue stranezze, di accettarle quando non si possono modificare e di modificarle per quel po' che la gravità della condizione consente. L'unica forma di amicizia può quindi essere un tutoraggio quale quello a lei dato da questi amici, che si erano preparati prima, che si sono confrontati, in corso d'opera, tra loro e con la madre di Donatella come i più seri e competenti dei professionisti, per capire sempre meglio questa «amica» dall'aspetto normale, anzi attraente, ma dal comportamento variabile da momenti di quasi normalità ad altri di totale pazzia.

Alla fine dell'anno scolastico questa attività è risultata non solo un'opera buona nei confronti di Donatella, ma anche una ricca e coinvolgente occasione formativa per gli studenti del liceo

Questo vecchio liceo classico, che pareva destinato a morire di morte naturale, ha ritrovato una vitalità genuina e moderna, in quanto coltiva e forma i giovani all'humanitas nel senso più pieno e profondo della parola e non solo in teoria, ma anche con coinvolgenti esperienze di vita.

L'Associazione Angsa Emilia Romagna ringrazia le insegnanti, professoresse Giovanna Bonfiglioli e Martina Amaduzzi, e gli studenti Pietro Acri, Giovanna Dell'Acqua, Nicola Di Francesco, Valentina Gilli, Laura Incorpora, Anastasia Pellarin, Stefania Spotorno, Sara Verniti e Francesco Scagliola

Daniela Mariani Cerati

Un incontro per discutere di integrazione

Cari amici,

venerdì 30 si è tenuto un convegno sul portale per gli ausili del Siva (<http://siva.welfare.gov.it/ITA/>) organizzato dal ministero del Welfare a Busto Arsizio nel collegio elettorale di Maroni. Era presente tutto il vertice del ministero, Fabrizio Oleari del ministero della Salute, Giancarlo Abelli, assessore ai servizi sociali della Lombardia, e Mantovani, europarlamentare e responsabile politiche sociali di Fi, anch'esso nel proprio collegio elettorale. È stata un'importante occasione di annunci per il semestre di presidenza dell'Ue in corrispondenza all'Anno Europeo. Vado per punti sintetici.

Mantovani intervenuto in apertura, ha dichiarato che vi è stato un incontro tra Maroni ed i parlamentari europei che si occupano di disabilità. Costoro hanno chiesto l'impegno dell'Italia per attivare il tavolo di confronto per elaborare una direttiva europea sulla non discriminazione orizzontale (non solo sul diritto al lavoro) in contrapposizione esplicita alla Commissione europea.

Mantovani ha comunicato che Maroni ha assunto l'impegno quale priorità italiana per i disabili nel semestre. È arrivata poi la conferma nelle conclusioni di Maroni. Per ciò che riguarda Mantovani, si conferma l'impressione già avuta: è stato ben educato, salvo per una caduta sulle aliquote d'obbligo della 68. Credo che complessivamente sia un'importante adesione alle richieste di Edf rappresentate in Italia da Cnd e Fish.

L'assessore lombardo ha fatto un intervento preoccupante che conferma i nostri timori rispetto al regionalismo. Si impone una partecipazione qualificata ad Abano Terme negli spazi non prettamente Veneti.

Le regioni devono sentire il nostro fiato sul loro collo. Interessante è stato l'intervento conclusivo di Maroni che ha cambiato marcia ed ha preso finalmente impegni politici precisi. Ben conosciamo i limiti culturali e politici della CdI in merito a tematiche sociali e come l'effetto-annuncio sia un meccanismo utilizzato ordinariamente da questa maggioranza. D'altro canto impegnarsi nel proprio collegio elettorale fa ben sperare.

Da Bari ad oggi si è vista una trasformazione dei linguaggi. Tre puntualizzazioni: adesione ai principi di pari opportunità e non discriminazione ben contestualizzati, conferma della centralità della famiglia ribadita ma con toni meno declamatori, paternalistici e strumentali, ed infine accento determinante posto sulla persona, sui suoi bisogni e sulle risposte che l'intera collettività deve impegnarsi a dare.

Gli impegni nel concreto sono:

- la direttiva già citata;
- l'opera di sensibilizzazione per il 2003: l'approvazione ed il rapido finanziamento di 22 progetti con cofinanziamento Ue, l'attivazione di ulteriori forme di finanziamento per altri;
- il fondo per i non autosufficienti: adesione totale ed esplicita di Maroni (e, per sua bocca, anche di Sirchia) all'idea di utilizzare la leva fiscale per finanziarlo e per la prima volta vi è stato un esplicito richiamo all'opera della Commissione affari sociali della Camera;
- il fondo per le politiche sociali: riconferma dell'impegno per il suo costante aumento;
- la delega sul riordino della previdenza: rivedere complessivamente il quadro normativo per migliorare le condizioni assistenziali garantite da emolumenti e permessi lavorativi spostando risorse già dalla prossima finanziaria, in particolare a partire dall'eliminazione dei 5 anni di certifi-

cazione della gravità per ottenere i 2 anni di permessi lavorativi retribuiti (ndr, qui dentro ci sono anche i permessi lavorativi dell'art.33 L.104, le reversibilità, le pensioni di invalidità lavorativa, i lavori usuranti eccetera);

- la delega di cui all'art.24 L.328/00: istituzione di un gruppo di lavoro che operi sul fronte della predisposizione di un testo unificato di tutta la materia, con priorità alla bozza di decreto legislativo specifico per settembre, per poi portarlo al confronto con le parti sociali in autunno, con l'obiettivo di farlo approvare definitivamente entro il 2003, e non di non ricorrere all'ennesimo rinnovo della delega (ndr, qui dentro ci sono i nuovi criteri per l'accertamento, le pensioni di inabilità di cui alla L. 118, le indennità di cui alla L. 18, la pluriminorazione di cui alla L. 429, le tabelle Foschi eccetera);

- il dopo di noi: opera di impegno parlamentare per l'approvazione del ddl sull'amministratore di sostegno e stanziamento di 15 milioni di euro per lanciare il cofinanziamento del 50% di programmi specifici di «eccellenza», realizzati da enti locali e/o associazioni, istituendo uno specifico tavolo a 3;

- reperimento di risorse ulteriori per: i gruppi di lavoro sopra elencati, la conferenza nazionale e l'associazionismo nazionale per finanziare attività proprie (ndr, qui dentro ci sono la 438 e la 383);

- Icf: attivazione di un programma nazionale per la diffusione e di implementazione di conoscenza da parte dei tecnici dell'area sociale e sanitaria;

- diritto al lavoro: istituzione di un fondo per incentivare l'autoimprenditoria dei disabili parallelo a quelli della 68.

La cautela impone l'attesa. Posso confermare che gli ambienti dell'entourage di Maroni e Sestini sono all'opera da tempo su questi fronti. Salvo l'ultimo punto sul quale è necessario un approfondimento, i temi ricoprono buona parte delle nostre richieste di politica nazionali ed europea. Sono assenti, ahimè, i temi su materie fuori dalle competenze del Welfare. A noi, purtroppo, la responsabilità di attivare le altre competenze.

Pietro V. Barbieri

Integrazione di qualità per il prossimo anno scolastico

Associazione Italiana Persone Down
Viale delle Milizie 106
00192 Roma

Alle Associazioni ed alle famiglie
degli alunni con disabilità
ai Direttori generali degli Uffici scolastici regionali
ai Dirigenti scolastici

Loro Sedi

Oggetto: Corretto avvio dell'a.s. 2003-2004 per una buona qualità dell'integrazione scolastica

Nello spirito di collaborazione tra scuola e famiglie di questa Associazione, aderente alla Fish-Federazione italiana per il superamento dell'handicap, ci si permette inviare un promemoria sui passaggi più importanti per un corretto avvio dell'anno scolastico:

1. sorveglianza da parte dei dirigenti scolastici affinché sui «Tabelloni» con i risultati degli scrutini non compaiano scritte o annotazioni che violino la privacy degli alunni con disabilità, secondo quanto stabilito dall'art. 17 comma 4 dell'O.M. n. 35 del 4 aprile 2003;
2. invio, da parte dei dirigenti scolastici agli uffici scolastici regionali, possibilmente non oltre fine giugno, dei progetti, redatti dal consiglio di classe, con la richiesta di deroghe per le ore di sostegno, documentati e redatti ai sensi dell'art. 41 D.I. n. 331/98, confermato dall'art. 35 comma 7 Legge Finanziaria n. 289/02 e dalla C.M. n. 27/03 sugli organici del personale docente;
3. analogo invio, in caso di richiesta di sdoppiamento di classi frequentate da alunni con disabilità che non possono superare i 25 alunni in presenza di un compagno con disabilità, ed i 20 in presenza di 2, secondo quanto stabilito dal D.I. n. 141/99;
4. risposta positiva o negativa debitamente motivata entro il 31 luglio da parte dei direttori scolastici regionali che ovviamente debbono superare i contingenti assegnati in organico di diritto, nel concedere le deroghe richieste;
5. invio, ove non già effettuato, dai dirigenti scolastici ai comuni, se trattasi di scuola materna, elementare o media, ed alle province, se trattasi di scuole superiori, delle richieste di assistenti per l'autonomia e la comunicazione ai sensi dell'art. 13 comma 3 L n. 104/92 e dell'art. 139 D.Lvo n. 112/98;
6. predisposizione da parte dei dirigenti scolastici del piano delle attività con riguardo all'attribuzione di incarichi retribuiti ai collaboratori scolastici, maschi e femmine, per l'assistenza igienica e di base agli alunni con disabilità, in forza del nuovo Contratto Collettivo Nazionale di Lavoro siglato il 16 maggio 2003, art. 47 e Tabella A;
7. eventuale richiesta dei dirigenti scolastici al direttore scolastico regionale, in caso di insufficiente organico dei collaboratori scolastici per nomine in deroga al fine di far fronte ai bisogni di assistenza igienica e materiale degli alunni con disabilità, secondo quanto previsto dalla Nota Min. del 5 maggio 2003 Prot. n. 57/vm;

8. predisposizione da parte dei dirigenti scolastici di corsi di aggiornamento per i docenti curricolari che hanno in classe alunni con disabilità, da effettuarsi possibilmente all'inizio dell'anno scolastico, prima dell'inizio delle lezioni ai sensi della Nota Min. Prot. n. 4088 del 2 ottobre 2002;
9. predisposizione da parte dei dirigenti scolastici, anche tramite Centri di Documentazione Handicap istituiti da scuole singole, o reti di scuole, di corsi di aggiornamento per insegnanti nominati per le attività di sostegno, sprovvisti del titolo di specializzazione. I corsi andrebbero effettuati al più presto e comunque prima dell'inizio delle lezioni, anche in collaborazione con le associazioni di disabili e loro familiari, e sono finanziabili ai sensi della Direttiva n. 36/03;
10. predisposizione da parte dei dirigenti scolastici degli acquisti o di leasing o di utilizzazioni richieste ai «Centri risorse» di ausili e sussidi, anche tecnologicamente avanzati, indicati nel Piano Educativo Individualizzato che, ai sensi dell'art. 12 comma 5 L. n. 104/92, deve essere formulato d'intesa fra famiglia, docenti della classe e operatori sociosanitari di territorio, eventuali assistenti degli enti locali e collaboratore scolastico.

Roma, 28 maggio 2003

Avv.to Salvatore Nocera
Resp. dell'Osservatorio Scolastico Aipd

Avviso per i genitori

Ricordate di chiedere il riconoscimento della disabilità grave secondo la legge n. 104 del 1992. Fatelo subito perché molte facilitazioni decorrono soltanto dopo cinque anni.

Le notizie che seguono sono state fornite dal Centro risorse handicap del Comune Bologna in collaborazione con CDH Bologna (e-mail: handybo@comune.bologna.it; internet: www.handybo.it)

Le iniziative dell'Emilia Romagna per il 2003

Dagli interventi a sostegno della domiciliarità e autonomia per le persone con handicap grave alle iniziative di promozione dell'integrazione scolastica e formativa dei disabili e quelle per favorire l'accesso alle tecnologie, con particolare riferimento ai non vedenti, fino alle politiche culturali e sportive. E ancora, finanziamenti per l'abbattimento delle barriere architettoniche, per l'acquisto dei veicoli adatti e di strumenti tecnologici di ausilio e la realizzazione di progetti speciali.

Sono solo alcune delle iniziative che la giunta regionale ha in programma per il 2003, «Anno europeo delle persone con disabilità», approvato dal consiglio dell'Unione europea.

«Un programma di iniziative che celebra in modo autentico l'Anno europeo a favore delle persone disabili», ha commentato l'assessore regionale alle Politiche Sociali Gianluca Borghi. «Un percorso che riafferma la volontà della Regione Emilia Romagna di consolidare diritti e opportunità per tutte le persone, ampliando la rete dei servizi, innovando le politiche e favorendo la domiciliarità e l'autonomia».

Le azioni della Regione si articolano innanzitutto in una serie di impegni di politica regionale che la giunta ha realizzato o realizzerà nel corso della legislatura, in secondo luogo, in una serie di iniziative di riflessione e informazione in linea con i propositi e principi stabiliti a livello europeo. Tra questi hanno la priorità la diffusione delle innovazioni tecnologiche, la buona prassi sulla mobilità, accessibilità e integrazione e gli interventi di aiuto alle persone singole e alle loro famiglie. Il programma è consultabile cliccando all'indirizzo www.emiliaromagnasociale.it/wcm/emiliaromagnasociale/news/2003/Giugno/23_anno_disabili.htm.

Un quaderno della provincia sulle strutture residenziali e semiresidenziali

16 pagine di dati e grafici sulle strutture residenziali e sui centri diurni che nella provincia di Bologna ospitano persone disabili. Indirizzi, quanti utenti e con quali deficit, gli operatori presenti, modalità di gestione.

Il Quaderno «Disabili-1» esce nella collana Quaderni su tematiche socioeducative curata dall'assessorato alla Sicurezza sociale e sanità della Provincia.

Info: Maura Forni 051.218374, e mail: maura.forni@nts.provincia.bologna.it.

Le perplessità della Fish sull'art. 14 della legge «Biagi»

L'articolo 14 del decreto applicativo della legge 30/03, legge delega per la riforma del mercato del lavoro, recentemente approvata in via definitiva, ha introdotto una norma, che è un ulteriore colpo di piccone alla legge 68/99 sul collocamento «mirato» delle persone con disabilità. Infatti, con tale norma si stabilisce che le imprese che sono obbligate ad assumere lavoratori con disabilità, adem-

piono a tale obbligo mediante la stipula di convenzioni, ai sensi dell'articolo 12 della legge 68/99, con cooperative sociali di tipo «B», di cui alla legge 381/91.

Occorre capire cosa ciò significa: l'articolo 12 della legge 68/99 prevede che le imprese che effettuano assunzioni con chiamata nominativa, stipulino convenzioni con le cooperative sociali che hanno come scopo l'inserimento lavorativo delle persone con disabilità, al fine di ottenere la formazione di questi lavoratori.

La formazione non può durare più di due anni (ma con diverse circolari, anche del precedente governo, i termini sono stati allungati), ma il lavoratore viene immediatamente assunto dall'impresa, che, per il servizio formativo svolto dalla cooperativa sociale, affida alla stessa certe commesse col relativo corrispettivo. A questo risultato si è pervenuti dopo una lunga battaglia culturale e parlamentare che invece voleva che i lavoratori venissero affidati senza limiti di tempo alle cooperative e venissero assunti dalle imprese quando queste lo avessero deciso.

Purtroppo questa logica è rientrata con l'articolo 14 del decreto applicativo della legge 30/03, che praticamente escluderà i lavoratori con disabilità dall'assunzione di normali posti nelle imprese, mentre li farà permanere nelle cooperative sociali, dove i lavoratori con disabilità debbono essere almeno il 30% dei soci e possono quindi arrivare anche a valori prossimi al 100%, con buona pace di quanti abbiamo lottato e lottiamo per il normale inserimento nella scuola, nel lavoro e nella società. La situazione è aggravata da due circostanze legali:

- una circolare dell'Inps dello scorso anno ha precisato che il corrispettivo percepito dai soci-lavoratori disabili di cooperative sociali è compatibile con la pensione di invalidità, che invece non è compatibile con un normale salario che superi un certo minimo; ciò perché tale compenso si deve considerare un assegno di «riabilitazione», giacché il lavoro in cooperativa sociale ha carattere non lavorativo ma sanitario;

- lo stesso art. 14 della legge 30/03 stabilisce che l'affidamento alle cooperative sociali avvenga sulla base di «convenzioni-tipo», da valere cioè per categorie di lavoratori, fra sindacati dei lavoratori e dei datori di lavoro. Viene meno quindi la logica sottesa agli articoli 11 e 12 della legge 68/99, tutti incentrati sul carattere strettamente personale del progetto di inserimento «mirato».

Non c'è dubbio che questa norma, oltre che affossare la parte più qualificante della legge 68/99, riapre in Italia la strada ai «lavoratori protetti», ancora quasi unica modalità di lavoro in Europa dei lavoratori con disabilità anche lievi. Riusciranno i sindacati dei lavoratori ad evitare questa deriva gravissima per l'Italia? Riusciranno le associazioni dei familiari dei disabili più gravi ad evitare la tentazione di un ricovero protetto in sostituzione di un normale posto di lavoro? Riuscirà il movimento italiano per l'integrazione a convincere l'opinione pubblica che si sta verificando uno strisciante ritorno alla logica delle strutture speciali protette, che parte dal lavoro e potrebbe arrivare anche alle scuole?

L'Ufficio Handicap della Cisl sull'art. 1

Lungo ed articolato intervento del responsabile dell'Ufficio H della CISL nazionale Flavio Cocanari. Chi è interessato a riceverlo ce lo segnali facendo riferimento alla e mail del 24/6 h.22.05.

Cooperative sociali in crisi nel Nord Est

Gli industriali veneti e trevigiani non danno lavoro alle cooperative sociali che «boccheggiano». Il problema è più evidente per le cooperative di tipo B, che impiegano lavoratori svantaggiati, disabili o con alle spalle problemi di dipendenze. La notizia è stata pubblicata su «La voce del popolo» di qualche mese fa e sottolinea quella che appare la prima causa di questa situazione: la delocalizzazione dei lavori di assemblaggio di cui si occupa proprio questo tipo di cooperative.

Tre cooperative hanno già chiesto la cassa integrazione per i loro lavoratori; due sono già in crisi – sulla terza si sta discutendo – ed insieme impiegavano 60 lavoratori. L'articolo ripropone le considerazioni di responsabile del Consorzio Intesa di Treviso, Adone Bordignon, che ha tra i suoi associati 15 cooperative sociali di tipo B: «Era inevitabile arrivare a questa situazione, effetto combinato della delocalizzazione e della crisi economica che in effetti c'è. Il settore delle commesse a queste cooperative, è vero, si sta prosciugando. A rischio ci sono 250 persone che stanno, o forse è meglio dire stavano, inserendosi nel mondo lavorativo grazie a queste cooperative».

Bordignon ora spera nel senso di responsabilità degli industriali: «I singoli imprenditori – si legge nel testo – sembrano non ascoltare le direttive di Unindustria. C'è un gap dal piano teorico su cui sono tutti d'accordo a quello pratico». L'altro fronte su cui sta agendo è quello degli enti locali, i primi a doversi occupare dei propri concittadini esclusi dal mercato, offrendo loro lavori, ad esempio, nel settore del verde pubblico.

Il meeting regionale di Montegrotto, conferenza nazionale sull'handicap

«Chiamatemi per nome. Non voglio più essere conosciuto per ciò che non ho, ma per quello che sono: una persona come tante altre». La voce delle persone con disabilità, le testimonianze dei loro familiari, la loro vita quotidiana fatta anche di tante difficoltà, di barriere non solo architettoniche ma di ogni tipo, ma anche della loro voglia di «essere», di essere quello che sono. Persone. In famiglia, al lavoro, nelle relazioni sociali, nel tempo libero...

Questo, soprattutto, emerge dalle tre giornate del meeting svoltosi a Montegrotto Terme dal 27 al 29 giugno, in occasione dell'Anno europeo delle persone con disabilità. Un evento di livello nazionale per i temi affrontati, gli alti esponenti delle istituzioni intervenute, locali e nazionali, la forte presenza delle associazioni di disabili e dei loro familiari.

Nella giornata di apertura del meeting regionale, il presidente della camera dei Deputati Pierferdinando Casini ha parlato di «gravi ritardi» rispetto alle politiche sociali in ambito di disabilità, e ha invitato chi dei politici non si sente responsabile a «scagliare la prima pietra».

«Questo meeting ha due compiti precisi: in primo luogo rompere il velo dell'indifferenza; in secondo, quello di mettersi attorno a un tavolo, evitando il rimpallo stucchevole, e di affrontare assieme due grandi questioni: le barriere architettoniche fisiche e culturali, ma anche le opportunità da dare alle persone con disabilità. Soprattutto le opportunità concrete da dare alle famiglie che il più delle volte sono sole. Il volontariato fa tanto – ha aggiunto Casini – ma è solo una fetta. E il pubblico deve fare la sua parte, anche dal punto di vista economico, seppure le questioni oggi

siano estremamente delicate. In questo senso, il volontariato svolge un'importante funzione di pungolo verso le istituzioni. Abbiamo bisogno di collaborazione, dobbiamo confrontarci con uno spirito che porti alla soluzione dei problemi, soprattutto quando si parla di disabilità. Anche perché sulla disabilità c'è da recuperare un grave ritardo. E i ritardi accumulati negli anni non hanno colore politico, sono responsabilità di tutti».

La prima giornata del meeting di Montegrotto ha portato all'elaborazione di un documento programmatico che disegna le linee di fondo delle politiche sociali in tema di disabilità. Il documento, proposto dalla Conferenza dei Presidenti delle Regioni e delle Province autonome e poi discusso con i rappresentanti del Governo (ministri Sirchia e La loggia) e gli esponenti delle maggiori associazioni nazionali, punta in particolare l'attenzione sulla rimozione delle barriere architettoniche (rifiinanziamento legge 13/89), sul problema del «Dopo di noi» (proposta di rifiinanziamento del progetto per almeno un triennio), e sugli interventi in ambito scolastico a favore dell'integrazione. «Come coordinamento degli assessori regionali – ha dichiarato nella giornata conclusiva Antonio De Poli, assessore regionale alle Politiche Sociali, volontariato e non profit della Regione del Veneto e portavoce del coordinamento dei colleghi a livello nazionale – ci impegniamo a far nostro e a trasmettere al Governo il memorandum dell'European Disability Forum (Forum europeo delle persone con disabilità) sostenuto dalle associazioni italiane Fish (Federazione italiana superamento handicap) e Fand (Federazione associazioni nazionali disabili), presentato al governo italiano per la presidenza dell'Unione europea del secondo semestre, dove sono indicate le politiche di inclusione sociale e le azioni positive nel campo di tutte le competenze dell'Unione e la legislazione antidiscriminatoria a livello europeo». Il portavoce del coordinamento degli assessori regionali ha poi promesso il sostegno al rapido recepimento della direttiva europea 78/2000 (sulla «non discriminazione in materia di impiego»), anche con l'attenzione a includere nel testo il principio dell'onere della prova a carico di chi discrimina e il pieno diritto delle associazioni di persone con disabilità e loro familiari di presentarsi in giudizio accanto e per conto delle persone discriminate. E ancora altre priorità su cui il portavoce del coordinamento degli assessori ha assicurato di continuare a sollecitare il Governo: le nuove modalità di accertamento, un testo unico che accorpi e armonizzi tutta la legislazione in materia di disabilità, la delega al Governo ai sensi dell'art. 24 della 328/2000 per il riordino degli emolumenti dell'invalità.

L'assessore del Veneto è anche ritornato sulla questione delle risorse, tema emerso in ogni dibattito, qui a Montegrotto: le risorse devono essere individuate in modo preciso e devono essere certe, coinvolgendo in modo integrato non solamente Regioni, Stato ed enti locali, ma anche il mondo economico-produttivo. Infine De Poli ha assicurato l'impegno delle Regioni all'istituzione dell'advisor, uno strumento concreto di supporto alle attività del Governo ma anche di controllo, una sorta di «garante» che verifichi l'efficacia degli interventi sul territorio.

«Questo meeting è stato un momento importante, anche per la forte presenza di un soggetto politico fondamentale in tema di politiche sociali per la disabilità, come le Regioni – ha affermato Maria Grazia Sestini, sottosegretario al Welfare –. Ed è una tappa particolarmente significativa di quel percorso di dialogo e confronto con le associazioni avviato da tempo. In queste tre giornate si sono messe a punto le priorità da discutere al tavolo di lavoro comune, costituito nell'ultima Conferenza Stato-Regioni. Vogliamo che quest'anno dedicato alle persone con disabilità non sia solo celebrativo, ma porti anche novità significative concrete. Ci siamo impegnati a riaprire il confronto con le Regioni, in particolare sui temi della non autosufficienza e dell'ammodernamento del

progetto "Dopo di noi". Il Governo è disposto a rivedere la legge 68 del 1999 in materia di inserimento lavorativo: comprendiamo, un esempio per tutti, che il vincolo del 7% (ogni 50 dipendenti le aziende hanno l'obbligo di assumerne 1 con disabilità) per molti datori è impossibile a causa dei processi produttivi delicati e pericolosi che sono costretti a operare».

La Sestini ha parlato anche di cooperazione sociale: «Credo che in questi ultimi anni sia stata considerata un rifugio per tutti coloro che non riuscivano a essere inseriti in un contesto lavorativo pubblico o privato. È importante dare maggior impulso alla cooperazione sociale, perché è meglio per un disabile lavorare in una cooperativa con altri 20 disabili piuttosto che stare a casa ad attendere un posto in Comune che forse non arriverà mai. Per il Governo – ha aggiunto – è indispensabile rimettersi intorno a uno stesso tavolo di confronto e progettazione insieme alle cooperative sociali, alle imprese e agli enti locali per ridefinire le leggi in materia di integrazione lavorativa».

Anche Franco Bompreszi, giornalista e portavoce del comitato scientifico dell'Anno europeo delle persone con disabilità in Veneto, fa un bilancio molto soddisfacente di questo Meeting: «Il terreno costruito in questi giorni alle Terme euganee è quello ideale per dare alle associazioni delle persone con disabilità la consapevolezza, non solo nel Veneto, della loro forza e capacità progettuale. Di questo dovranno sicuramente tenere conto gli amministratori locali e regionali, ma anche il Governo, in una concertazione triangolare che è la premessa necessaria a qualsiasi politica condivisa e quindi realizzabile. "Niente su di noi senza di noi" è del resto lo slogan ribadito più volte da parte dei rappresentanti delle associazioni presenti a Montegrotto: «Ora questa dichiarazione si può ancorare a un documento carico di impegni, quello proposto dalle Regioni e condiviso qui a Montegrotto con il Governo e con il mondo delle associazioni».

Si chiude così il primo vero momento di confronto a più voci dell'Anno europeo della disabilità, un evento promosso dall'assessorato alle Politiche sociali della Regione Veneto e costruito insieme alle associazioni locali delle persone con disabilità e dei loro familiari, sia nell'individuazione dei temi da trattare sia nell'organizzazione concreta.

Oltre 2000 i partecipanti alle tre giornate, di cui 1300 da tutto il Veneto e 700 dalle altre regioni d'Italia. Di loro 340 disabili e 160 tra accompagnatori, responsabili, operatori e volontari delle associazioni e delle cooperative sociali impegnate nell'ambito della disabilità, amministratori politici, operatori dei servizi sociali... 500 gli enti, le istituzioni e le associazioni rappresentate, 60 le realtà associative intervenute ai dibattiti, 60 i giornalisti accreditati, oltre 40 le testate presenti. E ancora, 300 le persone dello staff organizzativo al lavoro in questi giorni per la segreteria, la reception e l'accoglienza, la protezione civile, la sicurezza, i servizi di parcheggio e trasporto, la ristorazione... per far funzionare al meglio l'evento, ospitato all'interno di un'area allestita di 13.000 metri quadri, resa completamente accessibile a tutti in ogni suo spazio.

Il testo del documento approvato al meeting di Montegrotto

Conferenza dei Presidenti delle Regioni e delle Province autonome, Abano Terme, 27 giugno 2003.

Documento di proposte e di richieste delle Regioni in materia di disabilità

1. Premessa

Il 2003 è l'Anno europeo delle persone con disabilità. Il confronto, a cui le Regioni invitano il

Governo e il Parlamento, i disabili e le loro associazioni, nonché l'intera collettività, supera le competenze proprie degli enti in materia di disabilità per proporre:

1. un'attenzione politica globale sui temi della salute e della qualità di vita;
2. la condivisione di un progetto da parte di chi «eroga una prestazione» e da parte di chi «la riceve» perché, solo una responsabilità condivisa, supportata dalla volontà politica, dalla conoscenza dei processi e dalla professionalità degli operatori, potrà indirizzare enti, Associazioni e società civile verso l'obiettivo comune di rimuovere i problemi collegati alla disabilità.

L'obiettivo politico di questo lavoro è affrontare all'interno di questa conferenza alcuni degli argomenti primari per migliorare le condizioni di vita dei disabili e delle loro famiglie, con particolare riferimento a:

- a) migliorare le opportunità offerte dai servizi sanitari, sociosanitari e assistenziali;
- b) adeguare il sistema scolastico, della formazione e delle politiche del lavoro;
- c) impegnarsi maggiormente per la eliminazione delle barriere architettoniche;
- d) porre un'attenzione continuativa alle politiche dei disabili senza famiglia;
- e) aumentare le opportunità per il tempo libero, lo sport e la cultura.

La Conferenza dei Presidenti delle Regioni e delle Province autonome riunita in seduta straordinaria ad Abano, per le politiche sulla disabilità, agendo nel pieno del nuovo ruolo derivato dalle modifiche costituzionali e della recente legge «La Loggia» che le vede protagoniste del disegno del Welfare sociale e delle politiche formative, nonché principali interpreti della programmazione sanitaria, sociosanitaria e delle politiche attive per il lavoro, intende analizzare le criticità che rallentano o impediscono i processi migliorativi delle condizioni di vita delle persone con disabilità e proporre una regia sinergica, attraverso specifiche azioni, che coinvolgano le Regioni al loro interno, lo Stato a livello di Governo e di Parlamento e le Associazioni che operano nel campo della disabilità. Va precisato in proposito che per approfondire e discutere i problemi collegati alla disabilità, i Presidenti delle Regioni hanno chiesto la costituzione in Conferenza Unificata di un Tavolo tra Governo, Regioni, Comuni, Province e Comunità Montane per definire e condividere percorsi derivanti dalla legge 104/92, dalla legge 328/2000 e dal DPCM 21 novembre 2001 sui Livelli Essenziali di Assistenza sanitaria e sociosanitaria, alla luce della Riforma del Titolo V della Costituzione. Il «Tavolo» interistituzionale, insediato il 28 maggio u.s. e le cui proposte di lavoro sono state approvate nella Conferenza Unificata del 19 giugno scorso, ha già individuato alcune tematiche da approfondire, in quanto per la disabilità, più che in altri ambiti, è necessaria una forte integrazione tra enti per favorire un progetto globale sulla persona disabile. Compito primario del tavolo sarà quindi quello di sviluppare percorsi integrati e politiche concertative non solo tra enti ma, con le persone, le famiglie, le loro rappresentanze associative, per avviare sinergie indispensabili alla presa in carico del disabile e della sua famiglia, alla soluzione dei problemi.

2. Impegni prevalentemente a carico delle Regioni

Per entrare nel merito di quanto indicato in premessa sulla necessità di «fare un punto» in ordine all'applicazione delle politiche sociosanitarie, assistenziali e di avvio al lavoro, per un miglioramento delle opportunità già offerte dalle reti locali dei servizi, le Regioni, insieme agli enti locali e alle Aziende Sanitarie, provvederanno ad effettuare in tempi brevi e medio-brevi e comunque entro il 2003:

1. una ricognizione sulle iniziative regionali adottate in materia sociosanitaria, in riferimento

all'atto di indirizzo del 14 febbraio 2001 ed ai Lea di cui al DPCM del 29.11.2001 confermato dalla finanziaria 2003, nonché sull'applicazione delle linee-guida sulla riabilitazione e del Dm 332/99 sugli ausili;

2. la verifica dello stato di attuazione della legge 104/92. Su questo argomento anche molte associazioni stanno chiedendo modifiche per gli aspetti che attengono le modalità di accertamento della disabilità, con la necessità di introdurre una valutazione multidisciplinare ed una presa in carico globale da parte dei distretti sociosanitari, «prassi» in oggi auspicata per tutti gli interventi sociosanitari e socioeducativi;

3. un'ulteriore valutazione sullo stato della materia concessoria per le invalidità civili, precisando inadempienze da parte del Governo sugli obblighi economici e sul trasferimento delle risorse umane, che ancora rendono assai problematica l'attuazione delle competenze da parte delle Regioni in tale materia;

4. una verifica sull'applicazione della legge 68/99, particolarmente per l'attivazione dei Servizi di mediazione al lavoro (Sil) sollecitando il Governo affinché i finanziamenti giungano alle Regioni con regolarità e tra gli stessi sia individuato un finanziamento dedicato ai supporti sociali per l'inserimento al lavoro. È necessario inoltre promuovere forti innovazioni politico-culturali perché tutti gli enti pubblici siano in prima linea nella garanzia al lavoro dei disabili (lo Stato ad oggi non effettua assunzioni);

5. una prima proposta sui livelli essenziali di assistenza sociale (Liveas) che prenda in considerazione anche la qualità delle prestazioni, per poter aprire un dialogo con il Governo e con le parti sociali;

6. l'adozione di norme o atti amministrativi per favorire la mobilità sul territorio e far sì che tutti i trasporti urbani, extra urbani, pubblici e privati, siano privi di barriere e abbiano costi «facilitati» per i disabili, operando d'intesa con il Gruppo interregionale sulle barriere architettoniche e secondo gli indirizzi già elaborati nelle conferenze sull'handicap di Roma e Bari;

7. l'adozione di iniziative per sollecitare Comuni e Province, in base alle normative regionali, a provvedere, secondo le competenze istituzionali, al trasporto scolastico e sui luoghi di lavoro, adottando anche linee guida che vedano coinvolti per le specifiche competenze enti pubblici e parti sociali;

8. il sostegno alle associazioni sportive che inseriscono nei programmi, manifestazioni che coinvolgano anche i disabili;

9. azioni di sviluppo e miglioramento dell'accesso per via informatica a biblioteche ed eventi culturali dotando i locali ed i servizi pubblici di strumenti audiovisivi che facilitino l'accesso per tutti i portatori di handicap e la comunicazione con gli audiolesi.

Come si può osservare, le proposte non riguardano esclusive competenze regionali, ma per molti aspetti va coinvolto anche il Governo, soprattutto per quanto attiene le risorse finanziarie e umane e gli strumenti da impiegarsi nelle azioni che si intende svolgere, particolarmente per il sociosanitario, il sociale ed il trasporto.

3. Impegni prevalentemente a carico dello Stato

La disabilità è una condizione derivante dall'impatto sociale delle minori abilità di una persona, conseguenza di patologie congenite o acquisite che hanno ormai raggiunto la stabilizzazione. Uno degli aspetti «essenziali» per andare incontro a chi è disabile è la modalità di accertamento della

disabilità, che valuti non solo le carenze psicofisiche, ma ponga enfasi sulle abilità, per favorire processi di integrazione sociale nelle diverse fasi di vita: dalla prima infanzia all'età scolare e all'ingresso nel lavoro.

All'accertamento seguono le diverse misure sanitarie, sociosanitarie e sociali di cui si è detto nei compiti delle Regioni, nonché i benefici economici da parte dello Stato. Si aggiunge il grave problema della non autosufficienza che richiede al più presto una disciplina. Nei punti seguenti si evidenziano le criticità degli aspetti richiamati:

3.1 Accertamento della disabilità

- Il trasferimento alle Regioni della materia concessoria delle invalidità civili non ha permesso alle stesse di intervenire in tutto il processo, e le condizioni di accertamento non possono migliorare in maniera consistente nei tempi e nei diversi passaggi burocratici, perché si inserisce un controllo sistematico del ministero dell'Economia su tutte le pratiche, trattenendole 60 giorni, prima di riconoscere il grado di invalidità. Questo, senza considerare che per controllare gli eventuali «falsi invalidi» esiste un controllo a campione con periodicità annuale, dei titolari dei benefici economici, per verificare la permanenza dei requisiti di invalidità. Devono fare eccezione ai controlli gli invalidi con patologie clinicamente irreversibili.
- L'accertamento, da parte del ministero dell'Economia, nato con il fenomeno dei falsi invalidi, si svolge al solo scopo di controllare l'operato delle Commissioni del Servizio Sanitario che formulano la diagnosi di invalidità; la finalità è solo sanzionatoria, senza alcun fine propositivo di modificare in maniera preventiva eventuali cause di errore. Risulta pertanto un appesantimento di un processo, già complesso, che allunga molto i tempi di rilascio delle certificazioni e rappresenta una ulteriore spesa, e dopo le modifiche del Titolo V della Costituzione vi sono dubbi che possa continuare ad esistere in una funzione ormai trasferita alle Regioni.
- Le tabelle ministeriali in uso per accertare l'invalidità non sono più ritenute idonee a valutare la disabilità come in precedenza indicato. Devono essere utilizzate moderne tecniche di valutazione della carenza o mancanza di abilità che inseriscano anche patologie non comprese nelle attuali tabelle ministeriali, in modo da allinearci all'Europa (es: ICF International Classification of functioning, disability and health ecc.).

Semplificare al massimo l'accertamento delle condizioni psicofisiche, specialmente per i soggetti gravi, e allinearli ai paesi europei, è l'obiettivo a cui tragguardare a partire da questo Anno europeo della disabilità, assicurando una metodica di accertamento omogenea, indipendentemente dalle misure che si mettono in atto per rispondere alla mancanza di abilità.

3.2 Delega per il riordino degli emolumenti dell'invalidità

Non è stata ancora disciplinata la delega inserita nella legge 328/2000 «Sistema integrato di interventi e servizi sociali», all'articolo 24, strumento indispensabile, per modificare la materia dei benefici economici, in funzione di modalità più appropriate di erogazione con la previsione di:

- a) forme di reddito minimo per i disabili totali e parziali;
- b) indennità per favorire la vita autonoma e la comunicazione, commisurata alla gravità del disabile;
- c) indennità per favorire l'autonomia dei disabili gravi o pluriminorati;
- d) indennità per la cura e l'assistenza per ultrasessantacinquenni gravemente dipendenti;
- e) revisione e snellimento delle procedure per l'accertamento dell'invalidità con l'adozione di

metodi più idonei alla valutazione della disabilità.

Lo Stato, attualmente, eroga le misure economiche, compreso l'indennità di accompagnamento senza alcun progetto; sappiamo che nell'ambito della disabilità il denaro non è sufficiente a risolvere i complessi problemi della persona e del nucleo familiare. Quindi ad una nuova modalità di accertamento si deve accompagnare un progetto personalizzato in cui l'uso dei benefici economici è programmato con gli altri servizi alla persona.

3.3 Disabilità grave e non autosufficienza

Il problema è in parte preso in considerazione anche nella delega sopra descritta; va però introdotta, come da più parti auspicato, anche da membri del Governo, una misura per sostenere, non solo sul piano sanitario ma assistenziale e della quotidianità di vita, la non autosufficienza. Ogni Regione, in oggi vi provvede con modalità differenziata. Tale materia rientra senz'altro nei livelli essenziali di assistenza sociosanitari e assistenziali, vi è quindi la necessità di una disciplina nazionale, che peraltro è stata già presa in considerazione da diverse proposte di legge, approdando ad un testo unificato di cui si dirà di seguito.

3.4 Barriere architettoniche

Va innanzitutto precisato che non trattasi solo di quelle edilizie, ma più largamente di tutte le barriere sociali che condizionano la partecipazione alla vita attiva del disabile.

Un programma per la rimozione delle barriere architettoniche esistenti, richiede una dotazione finanziaria sia a livello centrale che regionale: va rifinanziata la legge 13/89.

Si può inoltre proporre la utilizzazione di una percentuale degli oneri di urbanizzazione da dedicarsi all'abbattimento delle barriere (10/20%).

3.5 Programma organico per i disabili senza famiglia («Dopo di noi»)

Oltre ad un rifinanziamento, per almeno un triennio, del progetto «Dopo di noi» o «Insieme a noi» è da prevedersi un'azione organica a regime per i disabili orfani soli e non, dove l'edilizia pubblica preveda negli immobili di nuova costruzione o ristrutturati, una dotazione di appartamenti per accogliere disabili o anziani. Obiettivo del programma organico deve essere favorire la vita «indipendente» del disabile, sia attraverso abitazioni dedicate sia tramite «assistenza indiretta» per l'intera giornata. Si propone anche a favore dell'edilizia privata ad opera di soggetti del terzo settore l'adozione di incentivi laddove si costruiscano immobili per il «Dopo di noi» (es: riduzione e/o esclusione dall'Iva ecc).

3.6 Interventi per la scuola

Vanno promosse dal Governo politiche a favore dell'integrazione scolastica, anche attraverso l'emanazione di apposite linee guida che prevedano un adeguato supporto ed il mantenimento degli attuali organici per gli insegnanti di sostegno, in quanto, ad oggi, si registrano gravi difficoltà e pesanti carenze a livello locale, che impediscono la piena integrazione dei disabili nella scuola.

3.7 Tempo libero, cultura e sport

Si dovranno prevedere incentivi per le strutture turistiche che non hanno barriere architettoniche ed ospitano disabili e che offrono vacanze a disabili ed anziani, nonché per le strutture turistiche

che abatteranno barriere nel corso del 2004 e proporranno pacchetti vacanze per disabili (Iva agevolata sulle fatture).

3.8 Tutela della persona con disabilità grave

- Occorre pervenire al più presto all'emanazione del provvedimento che introduce la figura dell'amministratore di sostegno, nonché altri istituti a sostegno del disabile (affido familiare, trust).
- È da estendere l'applicazione del «lavoro usurante» ai lavoratori che accudiscono quotidianamente a domicilio un figlio disabile grave, permettendo ad essi di fruire delle agevolazioni previste in materia di orari, congedi e trattamento anticipato di quiescenza.
- Va prevista una norma che agisca sull'eliminazione del cumulo tra pensione sociale e indennità, nonché per la reversibilità della pensione del genitore, al fine di favorire al massimo l'autonomia finanziaria del disabile e quindi la sua qualità di vita al domicilio.

Per riassumere, le richieste delle Regioni nei confronti del Governo sono le seguenti:

1. Approvazione delle nuove modalità di accertamento della disabilità, con metodologie riconosciute a livello internazionale che riconoscano la reale invalidità in tempi brevi, procedendo attraverso la modifica della legge 104/92 e delle norme collegate all'accertamento delle invalidità civili.
2. Approvazione della delega ex art. 24 legge 328/2000 nei tempi indicati dalla legge 6 luglio 2002 n. 137, che reitera la delega fino a gennaio 2004 valutando anche l'opportunità di coordinare il decreto legislativo con le modifiche della legge 104/92, per una risistemazione organica del rapporto tra accertamento della disabilità e misure che ne derivano; ricordando anche la posizione delle Regioni a Statuto speciale.
3. Disciplina di nuove forme di intervento per la non autosufficienza, introducendo tale tematica in tutti i documenti programmatici (es: Libro Bianco), per adottare misure atte a consentire il massimo dell'autonomia anche ai soggetti più gravi, evitando ricoveri costosi, ma soprattutto dolorosi per il disabile e per la famiglia.
4. Rifinanziamento della legge 13/89 in materia di eliminazione delle barriere architettoniche.
5. Rifinanziamento per un triennio del progetto «Dopo di Noi», procedendo contestualmente ad una ridefinizione organica dei programmi per i disabili orfani necessitanti di specifica assistenza.
6. Adottare idonei interventi per facilitare il sostegno scolastico, ai fini di un corretto inserimento dei disabili.
7. Adottare possibili agevolazioni sull'Iva a strutture turistiche che agevolano i disabili.
8. Estensione del «lavoro usurante» ai lavoratori che accudiscono quotidianamente a domicilio un figlio disabile grave.
9. Norma che influisca sulla eliminazione del cumulo tra pensione sociale e indennità, nonché sulle reversibilità dei genitori.

Le materie indicate, anche se di prevalente competenza statale, non possono prescindere dall'apporto regionale e degli enti locali che sul piano istituzionale realizzano le prestazioni per le quali si chiede una nuova disciplina o il rifinanziamento di norme.

4. Rapporti delle Regioni con il Parlamento

Nelle materie di cui si tratta, esistono anche proposte di legge parlamentari, che devono tenere conto delle rinnovate competenze regionali derivate dal Titolo V della Costituzione.

In particolare, sono due i progetti di legge in oggi all'esame delle Commissioni parlamentari che

affrontano la materia della disabilità e non autosufficienza disciplinando competenze dello Stato, delle Regioni e dei Comuni:

1. riordino delle modalità di accertamento di talune disabilità fisiche e mentali di natura cronica, con la costituzione di un Comitato Ristretto nell'aprile 2003 (esame C. 2213 Perlini - relatore Francesca Martini);

2. protezione sociale per persone non autosufficienti (il Pdl è frutto dell'integrazione di diverse proposte di legge di maggioranza e minoranza, rielaborate in un Comitato ristretto che ha raccolto in sette articoli la disciplina del Fondo per il sostegno alle persone non autosufficienti. Il documento unificato risale al 7 maggio 2003). Il testo del Comitato presenta particolarmente incongruenze e difformità rispetto l'attuale assetto istituzionale e di spesa per il comparto sanitario, sociosanitario e sociale. Esiste poca chiarezza nell'individuazione delle prestazioni finanziate dal Fondo, sul riparto delle competenze tra i diversi livelli istituzionali e circa le forme, le modalità e i tempi di attuazione dell'alimentazione del Fondo, anche in relazione al federalismo fiscale.

I progetti di legge agiscono in parte nella materia della disabilità, ma particolarmente quello della non-autosufficienza, che si rivolge in prevalenza a «disabili anziani», deve essere maggiormente definito tenendo conto degli assetti organizzativi regionali e locali.

I provvedimenti citati, se approvati senza l'apporto delle Regioni, rischiano di avere un impatto complesso e difficile con gli attuali assetti istituzionali. Da sottolineare, in merito a quanto evidenziato in materia di accertamento della disabilità, che il provvedimento sul sostegno alla non autosufficienza prevede di definire, entro tre mesi dall'approvazione, una modalità di accertamento della stessa non autosufficienza, aggiungendo così un altro metodo di valutazione nel momento in cui si chiede la razionalizzazione di quelli in vigore, rischiando di aumentare la confusione tra diverse modalità che accertano la condizione univoca, anche se gradualmente differenziata, di disabilità.

La richiesta delle Regioni al Parlamento è quindi operare in sintonia, per quella semplificazione, trasparenza ed essenzialità che più volte è stata richiamata nel presente documento, in particolare:

1. Regioni e Parlamento possono valutare con il Governo la elaborazione di un «testo unico» sugli interventi per la disabilità, che tenga conto dei rilievi precedentemente esposti in ordine ad una metodica omogenea di accertamento delle condizioni di disabilità, dei benefici economici e delle misure che si mettono in atto per rispondere alla mancanza di abilità e alla totale dipendenza.

2. Per la semplificazione delle agevolazioni fiscali e tributarie a favore dei disabili si propone di adottare un'interpretazione organica di tutte le norme e gli atti amministrativi in materia, che può essere introdotta anche nel Testo Unico.

3. Si chiede l'emanazione del provvedimento che introduce la figura dell'amministratore di sostegno e di altri istituti a favore del disabile.

Si sottopongono, quindi, all'attenzione di Governo e Parlamento le proposte e le richieste delle Regioni aperte al dibattito ed al confronto nel corso dell'incontro interistituzionale di Abano, nella convinzione che solo mediante un lavoro di preventiva concertazione e di forte collaborazione fra i diversi livelli istituzionali e di governo, aperto agli apporti e alla partecipazione delle associazioni dei disabili, si potranno realmente attuare politiche ed azioni concrete a sostegno delle persone con disabilità, a partire dall'anno 2003.

INFO: Segreteria della Conferenza dei Presidenti, Via Parigi 11, 00185 Roma; Tel. 06 4888291, Fax 06 881658, e mail conferenza@regioni.it

Convenzione Onu sui diritti dei disabili. La bozza nel 2004

Una prima bozza della convenzione Onu a difesa dei diritti e della dignità di tutti i cittadini con disabilità (600 milioni in tutto il mondo) è attesa per il prossimo anno. Al progetto sta lavorando una commissione «ad hoc», che ha ricevuto l'incarico dall'Assemblea generale dell'Onu nel 2001, e che si è riunita a New York dal 16 al 27 giugno 2003.

Luis Gallegos, ambasciatore dell'Ecuador che presiede la commissione, ha detto, al termine degli incontri, che alla stesura della bozza si dedicherà un gruppo di lavoro di 20-25 nazioni.

Il passo successivo sarà la ricerca di un accordo sul testo definitivo, che dovrà essere approvato da tutti i 191 paesi membri, e successivamente dall'Assemblea generale dell'Onu.

«Si tratta di un cambiamento sociale importante e di rilievo, perché guiderà l'atteggiamento delle società e delle nazioni che firmeranno e ratificheranno la convenzione, per le generazioni a venire e per i prossimi anni», ha detto Gallegos. «Ci sono voluti 20 anni per arrivare a questo punto. Credo che avremo una prima bozza della convenzione nei primi mesi del prossimo anno», ha detto ancora l'ambasciatore, spiegando che la convenzione mira a salvaguardare i diritti di tutte le persone con disabilità, a prescindere dalle cause che l'hanno provocata.

I diritti delle persone disabili nel sito dell'Onu:

<http://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/index.html>

I documenti sulla direttiva europea contro la discriminazione su edscuola.it

<http://www.edscuola.it/archivio/handicap/discriminazione.pdf>.

- La lotta per l'uguaglianza
- La presentazione della Fish della direttiva europea al seminario di giugno 2002
- Direttiva europea 78/2000
- Schema di decreto
- Le discussioni nella XI Commissione parlamentare in febbraio, maggio e giugno 2003
- Norme antidiscriminatorie in Europa e attuazione della direttiva 78/2000 in Europa

Docenti familiari di disabili, sentenza del Consiglio di Stato

La docente che dimostra di essere l'unica parente in grado di prendersi cura del soggetto portatore di handicap grave, non può essere trasferita contro la sua volontà. E dunque, non può essere collocata nella graduatoria d'istituto tesa all'individuazione del docente soprannumerario.

Così ha deciso il Consiglio di Stato, che ha annullato un provvedimento di mobilità autoritativa emesso nei confronti di un'insegnante, che assisteva, in via esclusiva, il fratello riconosciuto quale handicappato grave. La docente, peraltro, aveva già presentato ricorso al Tar della Calabria, ottenendo il rigetto della domanda. Ma il Consiglio di Stato ha ribaltato il giudizio di primo grado, ritenendo che la docente aveva presentato una documentazione sufficiente per giustificare la pre-

cedenza prevista dall'articolo 33 della legge 104/92. Precedenza che prevede la inamovibilità dei soggetti che assistono, in via esclusiva, parenti handicappati gravi, che non possono essere curati da altri soggetti appartenenti alla stessa famiglia dell'affidatario. Il collegio amministrativo, dunque, ha annullato il trasferimento d'ufficio disponendo la reintegrazione dell'insegnante nella sede dalla quale era stata ingiustamente trasferita.

Info: <http://www.cittadinolex.kataweb.it/Article/0,1519,2448517,00.html>

Pensioni, al via l'ennesima caccia al falso invalido

Probabile intervento del governo sulle pensioni di invalidità. Lo ha anticipato il ministro del Welfare Roberto Maroni a margine dell'assemblea di Federalimentare. Conversando con i giornalisti il ministro ha detto che è «interessante andare a investigare il mondo delle cosiddette pensioni di invalidità, perché – ha spiegato – ci sono dati allarmanti da cui si può dedurre un utilizzo non propriamente corretto dell'istituto in alcune Regioni italiane, se si pensa che la percentuale di invalidità rispetto alla popolazione (invalidità superiore al 70%), in alcuni casi, come nel Veneto, è del 4%, in altre Regioni la percentuale arriva al 15%. Allora – ha aggiunto il ministro –, o queste Regioni sono particolarmente sfortunate o c'è qualche abuso e, sottolinea, parliamo di importi superiori ai 10 miliardi di euro l'anno».

Auto aiuto e sindrome di Down

Il sito Internet www.siblings.it racchiude le attività, le idee, le novità di un gruppo di auto aiuto, ideato dalla dottoressa Zambon e caratterizzato dalla presenza di fratelli e sorelle di persone con sindrome di Down o con altri tipi di disabilità.

Costoro, infatti, si trovano ad avere un vissuto familiare particolare, considerata la presenza di una persona con handicap: ciò influenza inevitabilmente la loro vita, le loro scelte, il loro futuro.

L'obiettivo di questo gruppo, quindi, è sostenere questi ragazzi permettendo loro di confrontarsi con altre persone che si trovano nella loro stessa situazione. Tutto ciò viene perseguito innanzitutto attraverso il gruppo di auto aiuto, ma anche con diversi incontri, anche nei diversi posti d'Italia, quindi con l'istituzione di una mailing list che permette un costante contatto con gli altri appartenenti al gruppo. Questo gruppo ha, tra l'altro, curato la pubblicazione di diversi libri sempre inerenti il tema del rapporto con fratelli o sorelle colpiti da deficit. Inoltre, alcuni appartenenti al gruppo Siblings partecipano attivamente a diverse associazioni che si occupano della sindrome di Down e dell'handicap in generale.

All'interno del sito sono reperibili anche alcune testimonianze di questi fratelli, oltre a informazioni specifiche sulla sindrome di Down. Tutte queste informazioni si possono facilmente trovare sul lato sinistro dello schermo, dove sono anche elencati alcuni link ad altri siti Internet che affrontano argomenti inerenti la disabilità, oltre ad una ricca bibliografia. Il sito permette ai suoi utenti sia di comunicare con i curatori del sito sia con gli altri visitatori: oltre alla mailing list, infatti, vengono

fornite tutte le informazioni per mettersi in contatto ed è anche possibile inserire il proprio nominativo nel «Libro degli ospiti».

Il sito è caratterizzato da colori contrastanti e ciò facilita l'accesso anche a persone ipovedenti; però non è accessibile per persone non vedenti.

I progetti vincitori del bando per l'Anno europeo

Sono 22 i progetti ammessi dal Ministero del Welfare al cofinanziamento in occasione dell'Anno europeo delle persone con disabilità. Provengono da tutte le regioni italiane (tranne Sardegna e Molise), esattamente da 4 province (Rieti, Varese, Torino, Ascoli Piceno), 3 comuni (Napoli, Taranto, Iesolo), 2 regioni (Abruzzo, Consulta regionale associazioni disabili Friuli Venezia Giulia), 1 Asl (Ulss n.4 Thiene - Alto vicentino) e 11 tra associazioni e cooperative sociali: Apodi (Don Gnocchi - Massa Marittima), Comunità Progetto Sud (Lamezia Terme), Anfass (Tiglio Est - Liguria), Progresso ciechi (Borgo Valsugana), Paraplegici (Terni), Sic cooperativa sociale (Bologna), Cooperazione e solidarietà (Consorzio cooperative sociali Potenza), Unione italiana ciechi (Catania), Unidown (Genova), Aias (Savona), Consiglio nazionale sulla disabilità (Roma), Confindustria (Roma). Ben 1.635 proposte erano arrivate nei mesi scorsi da tutte le regioni italiane (in particolare da Lazio, Lombardia, Sicilia, Campania e Toscana) all'Organismo di coordinamento nazionale per l'Anno europeo. Presso la sede del Ministero di via Flavia 6, il sottosegretario al Welfare con delega alle Politiche Sociali, Grazia Sestini, ha presentato i progetti selezionati e ammessi ai finanziamenti del bando di gara per l'Anno europeo delle persone con disabilità.

Le risorse stanziare ammontano complessivamente a 1 milione e 600mila euro, di cui il 50% finanziato dalle Commissioni europee, il 40% dallo Stato italiano e il 10% da coloro che hanno aderito al bando presentando il progetto: tra questi «si è potuta registrare una varietà di enti pubblici – fa notare l'Organismo di coordinamento nazionale – che per la quasi totalità dei casi si sono presentati in partenariato con associazioni di persone con disabilità, associazioni di famiglie di persone disabili, organizzazioni di volontariato, di utilità sociale e di promozione sociale, con le fondazioni e con organizzazioni del privato sociale». Quindi i progetti presentati dalle pubbliche amministrazioni «prevedono una forte partecipazione di tutte le associazioni che a livello nazionale operano nel settore della disabilità e toccano trasversalmente più aree di intervento», con la priorità di «attività di informazione e sensibilizzazione e integrazione sociale» (10 progetti), attività sportiva e tempo libero (5), inserimento lavorativo (4), accesso alla comunicazione, rapporti con i media anche attraverso la realizzazione di spot (4), minori e integrazione scolastica (4), realizzazione di spettacoli teatrali e altre attività culturali (2).

Quasi tutti i progetti dedicano un'attenzione specifica «alla diffusione di buone pratiche per favorire mobilità, accessibilità, integrazione, socializzazione ed educazione permanente». Inoltre l'Organismo di coordinamento nazionale intende presentare a breve «un'ulteriore lista di circa 100 progetti ritenuti idonei ma non ammessi al finanziamento per la limitatezza delle risorse finanziarie disponibili, affinché possano essere "adottati" – anche attraverso specifici impegni finanziari – da amministrazioni, enti e organizzazioni che operano a livello locale in favore delle persone con disabilità».

fornite tutte le informazioni per mettersi in contatto ed è anche possibile inserire il proprio nominativo nel «Libro degli ospiti».

Il sito è caratterizzato da colori contrastanti e ciò facilita l'accesso anche a persone ipovedenti; però non è accessibile per persone non vedenti.

I progetti vincitori del bando per l'Anno europeo

Sono 22 i progetti ammessi dal Ministero del Welfare al cofinanziamento in occasione dell'Anno europeo delle persone con disabilità. Provengono da tutte le regioni italiane (tranne Sardegna e Molise), esattamente da 4 province (Rieti, Varese, Torino, Ascoli Piceno), 3 comuni (Napoli, Taranto, Iesolo), 2 regioni (Abruzzo, Consulta regionale associazioni disabili Friuli Venezia Giulia), 1 Asl (Ulss n.4 Thiene - Alto vicentino) e 11 tra associazioni e cooperative sociali: Apodi (Don Gnocchi - Massa Marittima), Comunità Progetto Sud (Lamezia Terme), Anfass (Tiglio Est - Liguria), Progresso ciechi (Borgo Valsugana), Paraplegici (Terni), Sic cooperativa sociale (Bologna), Cooperazione e solidarietà (Consorzio cooperative sociali Potenza), Unione italiana ciechi (Catania), Unidown (Genova), Aias (Savona), Consiglio nazionale sulla disabilità (Roma), Confindustria (Roma). Ben 1.635 proposte erano arrivate nei mesi scorsi da tutte le regioni italiane (in particolare da Lazio, Lombardia, Sicilia, Campania e Toscana) all'Organismo di coordinamento nazionale per l'Anno europeo. Presso la sede del Ministero di via Flavia 6, il sottosegretario al Welfare con delega alle Politiche Sociali, Grazia Sestini, ha presentato i progetti selezionati e ammessi ai finanziamenti del bando di gara per l'Anno europeo delle persone con disabilità.

Le risorse stanziare ammontano complessivamente a 1 milione e 600mila euro, di cui il 50% finanziato dalle Commissioni europee, il 40% dallo Stato italiano e il 10% da coloro che hanno aderito al bando presentando il progetto: tra questi «si è potuta registrare una varietà di enti pubblici – fa notare l'Organismo di coordinamento nazionale – che per la quasi totalità dei casi si sono presentati in partenariato con associazioni di persone con disabilità, associazioni di famiglie di persone disabili, organizzazioni di volontariato, di utilità sociale e di promozione sociale, con le fondazioni e con organizzazioni del privato sociale». Quindi i progetti presentati dalle pubbliche amministrazioni «prevedono una forte partecipazione di tutte le associazioni che a livello nazionale operano nel settore della disabilità e toccano trasversalmente più aree di intervento», con la priorità di «attività di informazione e sensibilizzazione e integrazione sociale» (10 progetti), attività sportiva e tempo libero (5), inserimento lavorativo (4), accesso alla comunicazione, rapporti con i media anche attraverso la realizzazione di spot (4), minori e integrazione scolastica (4), realizzazione di spettacoli teatrali e altre attività culturali (2).

Quasi tutti i progetti dedicano un'attenzione specifica «alla diffusione di buone pratiche per favorire mobilità, accessibilità, integrazione, socializzazione ed educazione permanente». Inoltre l'Organismo di coordinamento nazionale intende presentare a breve «un'ulteriore lista di circa 100 progetti ritenuti idonei ma non ammessi al finanziamento per la limitatezza delle risorse finanziarie disponibili, affinché possano essere “adottati” – anche attraverso specifici impegni finanziari – da amministrazioni, enti e organizzazioni che operano a livello locale in favore delle persone con disabilità».

Documenti sull'integrazione scolastica nel sito della Fadis

- Bozza decreto certificazioni alunni in situazione di handicap

Le considerazioni inviate dalla Fadis all'Osservatorio Permanente per l'Integrazione Scolastica inerenti la bozza del decreto sugli accertamenti collegiali degli alunni in situazione di handicap frequentati le classi comuni delle scuole di ogni ordine e grado. Il decreto è stato previsto dalla legge finanziaria 2003.

<http://www.integrazionescolastica.it/article/133>

- Documento Fadis riunione del 12/07/2002

Contributo per riaffermare la necessità di un'integrazione scolastica di qualità per gli alunni in situazione di handicap nelle scuole comuni di ogni ordine e grado

<http://www.integrazionescolastica.it/article/32>

Informazioni: Fadis-Federazione Associazioni di Docenti per l'Integrazione Scolastica

www.integrazionescolastica.it/; e mail: bomarzo@tin.it tel. fax 0532 759127, via Matteotti, 6 - 40012 Calderara di Reno (Bologna)

Handicap in Tv, una ricerca di segretariato sociale Rai e Censis

Una ricerca, realizzata dal Segretariato Sociale della Rai e Censis, dal titolo «Oltre il giardino», che ha analizzato dal 15 febbraio al 15 maggio di quest'anno la programmazione televisiva di Rai e Mediaset, considerando tutti i generi.

Ne è emerso che il taglio utilizzato è quasi sempre quello della «storia vera» (36,4%), del racconto di vita vissuta, spesso anche in prima persona (nel 68,8% dei casi infatti la persona disabile è presente in trasmissione o nel servizio). Si tratta in prevalenza di servizi filmati (47,5%) o di dibattiti (33,8%) ed è una scelta autonoma della trasmissione (piuttosto che una sollecitazione che proviene dall'esterno) affrontare o meno l'argomento disabilità (70,9%). Ma malgrado si privilegi la linea del racconto personale, che potrebbe prestarsi maggiormente ad un approccio pietistico, la ricerca evidenzia come di disabilità si parli prevalentemente in termini positivi: come fonte di arricchimento nel 19% dei casi o all'interno di una cornice di amicizia e generosità. Solo un 12,7% dei casi fa registrare una drammatizzazione del racconto. «La comunicazione complessiva – si legge nel rapporto – cerca di orientarsi verso quella “normalità positiva” che rappresenta per i disabili l'aspirazione di molti».

Di disabilità si parla in diversi contesti e in relazione a differenti aspetti della vita quotidiana, cercando un «ampliamento del fuoco di analisi al di là della singola vicenda personale», connotato alla scelta di privilegiare il caso, la storia. Maggiormente trattati rimangono gli aspetti medici (riabilitazione, percorsi terapeutici, ricerca) che ricorrono nel 18,8% delle trasmissioni analizzate; segue il tema delle barriere architettoniche (12,5%), scarsamente presente invece l'aspetto solidaristico (nel 65% dei casi non se ne parla mai). Il linguaggio privilegiato è quello della «franchezza», anche se alcuni argomenti in particolare – rivelano gli osservatori – creano motivi di pudore, come quello della sessualità. La disabilità in Tv ha un solo volto: non si parla di donne, bambini, anziani difficili e malati psichici. Sono soprattutto uomini (37,7%), in pari grado giovani e adulti,

ed affetti prevalentemente da disturbi motori (48,7%), i disabili di cui si parla in Tv, secondo l'indagine. Scarsa la presenza femminile, come pure quella di anziani e bambini, ma soprattutto colpisce che l'unico genere di disabilità a cui venga data attenzione è quella fisica. Solo nell'8,9% dei casi analizzati infatti si parla in Tv di disabilità psichica, che tuttavia tocca, anche in modo gravissimo, moltissime persone e le loro famiglie (l'Istat ha stimato che in Italia tra il 1999 ed il 2000 vi fossero 700mila persone affette da disturbi psichici). Nel 29,1% dei casi poi se ne parla in modo generico. «Sono dati che "aprono finestre" su tre aspetti della comunicazione di grande problematicità: da una parte, quello della "questione femminile" in televisione, dall'altro quello dell'"anziano difficile", dall'altro ancora quello della grande "rimozione" del disturbo mentale nella nostra società» sottolineano gli osservatori. Come dire che in Tv vince la logica imposta dal mercato: donne perfette e nonni arzilli e sempre più giovani.

Nel complesso, il disabile è presentato come «soggetto positivo-normale» (41,9%) o «soggetto passivo» (35,9%), una tendenza che fa dire ulteriormente agli esperti che esiste una «tendenza virtuosa ad affrontare la disabilità con sguardo concreto e ad evitare i rischi della drammatizzazione da una parte e del "superomismo" dall'altra». Nel 29,4% dei casi infatti il tono utilizzato nel parlare di disabilità è «normale», mentre in percentuali del tutto minoritarie è «semplificato», «scientifico» o «affettuoso». In prevalenza il linguaggio scelto è quello giornalistico.

Assistenza anziani, un sostegno dal Welfare

di Stefano Arduini (s.arduini@vita.it)

Il ministero del Welfare destinerà 15 milioni di euro per cofinanziare iniziative di assistenza ai disabili gravi. Lo ha annunciato il ministro Roberto Maroni al convegno di Busto Arsizio sulla «Disabilità, qualità della vita, autonomia: l'Europa a confronto». «C'è una novità – ha affermato Maroni – che riguarda il fondo per le politiche sociali che ripartisce, come registrato alla Corte dei Conti, quasi 2 miliardi di euro fra le regioni. Abbiamo inserito uno stanziamento specifico di 15 milioni che vogliamo destinare ad una nuova operazione di partnership con gli enti locali e le associazioni della disabilità».

Il governo, infatti, mette a disposizione questa somma per cofinanziare iniziative ideate da Comuni, Province e Regioni e da associazioni di volontariato, raddoppiando la cifra che esse raccoglieranno e lasciando loro la gestione. «Il fondo – spiega il ministro del Welfare Maroni – è destinato al cosiddetto "dopo di noi", cioè alle strutture e ai servizi che forniscono assistenza ai disabili gravi quando venga meno il sostegno della famiglia di origine. Un intervento straordinario, a partire dal 2003, realizzato non attraverso il solito sistema dei bandi, annunciando questa nuova proposta di cofinanziamento e di partnership».

Master su «Autismo ed educazione»
Università degli Studi di Urbino «Carlo Bo»

Premessa

L'autismo infantile rappresenta sicuramente una delle sindromi più angoscianti e difficilmente spiegabili dell'età evolutiva. La sua fenomenologia, infatti, si presenta mediante una gamma vasta ed articolata di sintomi, che ne rendono complessa anche la classificazione diagnostica.

Attualmente si tende a convergere, come si avrà modo di specificare in maniera più dettagliata nel prosieguo, nella considerazione dell'autismo come disturbo generalizzato (o «pervasivo») dello sviluppo, caratterizzato da una compromissione qualitativa ad origine precoce (nei primi tre anni di vita) dell'interazione sociale (con grave limitazione della capacità di entrare in relazione con gli altri), della comunicazione e del repertorio comportamentale.

Il disturbo viene definito generalizzato in quanto interessa lo sviluppo percettivo e discriminativo, dell'attenzione, della motricità, dell'intelligenza, della memoria, del linguaggio, dell'imitazione e, più in generale, dell'adattamento all'ambiente. In vari casi comunque, anche in quadri di carenza generalizzata, possono coesistere «isole» di abilità affinate.

L'autismo è stato in un primo momento considerato di origine prevalentemente psicosociale o psicodinamica, ma le evidenze che si sono accumulate negli ultimi anni vanno sempre più chiarendo l'aspetto predominante del substrato biologico nel determinismo del disturbo.

I criteri diagnostici per il Disturbo autistico, secondo il DSM IV, sono quelli di seguito indicati:

- compromissione qualitativa dell'interazione sociale;
- compromissione qualitativa della comunicazione sociale (per la diagnosi di autismo deve essere presente almeno un elemento fra quelli seguenti);
- modalità di comportamento, interessi e attività ristretti, ripetitivi e stereotipati (per la diagnosi di autismo deve essere presente almeno un elemento fra quelli seguenti).

Passando da piano della descrizione e della classificazione a quello delle cause, bisogna rilevare una serie di posizioni assai diversificate fra loro per quanto riguarda la natura dei processi sottostanti responsabili delle manifestazioni comportamentali. La comprensione completa della psicopatologia dello sviluppo richiede il passaggio da una spiegazione descrittiva, statistica, a una maggiore attenzione ai processi causali e ai meccanismi psicobiologici sottostanti. Sfortunatamente, nell'autismo c'è ancora un grosso divario tra la capacità di riconoscere e diagnosticare il disturbo e la conoscenza delle alterazioni che ne sono alla base. Per molto tempo il dibattito si è sviluppato fra coloro che vedevano l'autismo come determinato da conflitti psicodinamici, legati a precocissime alterazioni del rapporto madre-bambino e quelli che, al contrario, individuavano cause biologiche. La ricerca degli ultimi vent'anni ha risolto questa contrapposizione, mettendo in risalto come l'autismo sia da considerare una complessa patologia neuropsichiatrica ad andamento cronico, fortemente disabilitante. Attualmente si presume che l'autismo consista in un disordine biologico dello sviluppo del cervello, la cui causa non è ancora conosciuta, che colpisce i maschi e le femmine in misura di 4 a 1.

Per quanto riguarda l'incidenza dell'autismo, le ricerche epidemiologiche tendono ad individuare una frequenza di 4-5 casi ogni 10.000, anche se studi recenti sembrano indicare una incidenza più elevata, probabilmente connessa anche alla diversità dei criteri diagnostici. La sindrome si presenta con caratteristiche simili indipendentemente dal contesto geografico, culturale

ed economico nel quale si manifesta. Il trattamento della persona affetta da autismo risulta molto complesso e diversamente organizzato in relazione all'adesione ad uno dei molti «programmi» o «metodi» esistenti, i quali fondano le loro basi su approcci più o meno scientifici.

Partendo da queste premesse e dalla necessità di prevedere un «progetto di vita» per la persona autistica, in grado di supportare le esigenze dei soggetti e delle famiglie a tutte le età, la Regione Marche ha recentemente approvato un ampio progetto, articolato sui seguenti servizi:

- un servizio regionale con funzioni di diagnosi, presa in carico e ricerca rivolto a soggetti in età evolutiva;

- una serie di servizi diurni per adolescenti ed adulti;

- una serie di iniziative di sostegno di carattere regionale (numero verde autismo, vacanze formative per i ragazzi, corsi di «parent training» per le famiglie).

All'interno del progetto è prevista una formazione articolata per gli operatori, attraverso specifici corsi finanziati con il Fondo Sociale Europeo.

L'attivazione di un Master presso la Facoltà di Scienze della Formazione potrebbe completare la formazione delle figure prendendo in considerazione:

- gli insegnanti specializzati che operano a livello scolastico (i laureati di Scienze della Formazione Primaria);

- i coordinatori dei Centri socioeducativi per adolescenti ed adulti (i laureati in Educatore professionale, Scienze dell'educazione ecc.).

Ammissione, articolazione didattica e crediti formativi

Il Master si articola in due semestri per un totale di 1500 ore. Sono previsti 6 moduli formativi per un totale di 10 discipline, oltre a laboratori, seminari e tirocinio. Al superamento delle prove di valutazione, in itinere e finali, corrisponderà l'attribuzione complessiva di 60 crediti formativi così distribuiti:

a) 250 ore di lezioni teoriche (LT), a fronte di un impegno di 750 ore di studio = 40 crediti formativi (CF);

b) 50 ore di laboratorio con esercitazioni pratiche/guidate, a fronte di un impegno di 150 ore di esercitazioni individuali = 8 CF;

c) 6 seminari tematici di approfondimento = 6 CF;

d) 100 ore di tirocinio presso scuole o strutture nelle quali sono inseriti soggetti autistici = 4 CF

e) ore destinate alla stesura dell'elaborato che verrà discusso nell'esame finale = 2 CF

Organizzazione didattica

Di seguito viene presentata l'articolazione didattica del Master, con indicazione dettagliata dei moduli e delle discipline teoriche, dei laboratori, dei seminari e del tirocinio.

a) Lezioni teoriche

MODULO 1: LA PERSONA AFFETTA DA AUTISMO

Disciplina: Neuropsichiatria infantile; **Ore:** 25; **SSD:** MED/39; **CF:** 4; **Obiettivi formativi specifici e contenuti:** 1. Conoscere l'articolata fenomenologia della sindrome autistica;

2. Apprendere le nozioni fondamentali riguardanti gli aspetti organici dell'autismo infantile.

Disciplina: Psicologia dell'handicap e della riabilitazione; Ore: 25; SSD: M-PSI/04; CF: 4; Obiettivi formativi specifici e contenuti: 1. Acquisire le conoscenze sullo sviluppo della personalità della persona autistica (punti di forza e punti di debolezza); 2. Acquisire le conoscenze sulla gestione delle situazioni di crisi; 3. Perfezionare le abilità personali (comunicazione, assertività, gestione dell'aggressività e dello stress ecc.) per interagire con soggetti autistici.

MODULO 2: LA FAMIGLIA DELLA PERSONA AFFETTA DA AUTISMO

Disciplina: Psicologia sociale della famiglia; Ore: 25; SSD: M-PSI/05; CF: 4; Obiettivi formativi specifici e contenuti: 1. Conoscere le fasi evolutive della famiglia: dalla disperazione all'accettazione del figlio autistico; 2. Conoscere i sistemi di aiuto alla famiglia per favorire la sua partecipazione ai progetti educativi.

MODULO 3: LE CARATTERISTICHE DELL'APPROCCIO EDUCATIVO

Disciplina: Didattica generale; Ore: 25; SSD: M-PED/03; CF: 4; Obiettivi formativi specifici e contenuti: 1. Acquisire competenze specifiche nella programmazione educativa e curricolare; 2. Affinare le competenze relative alla valutazione dei risultati degli interventi educativi.

Disciplina: Didattica speciale; Ore: 25; SSD: M-PED/03; CF: 4; Obiettivi formativi specifici e contenuti: 1. Conoscere le fasi e le caratteristiche del progetto di vita per la persona con autismo; 2. Conoscere le modalità per attivare le risorse per favorire l'integrazione scolastica e sociale.

Disciplina: Metodologia della ricerca pedagogica; Ore: 25; SSD: M-PED/01; CF: 4; Obiettivi formativi specifici e contenuti: 1. Saper progettare e condurre ricerche sperimentali (con gruppi e con singoli soggetti); 2. Saper progettare e condurre esperienze di ricerca-azione.

MODULO 4: I PROBLEMI COMUNICATIVI DELLA PERSONA AFFETTA DA AUTISMO

Disciplina: Patologia del linguaggio e approcci riabilitativi nell'autismo; Ore: 25; SSD: MED/50; CF: 4; Obiettivi formativi specifici e contenuti: 1. Conoscere gli aspetti caratteristici dello sviluppo e della patologia del linguaggio; 2. Conoscere le principali tecniche riabilitative di tipo logopedico.

Disciplina: Psicopatologia del linguaggio e della comunicazione nell'autismo; Ore: 25; SSD: M-PSI/04; CF: 4; Obiettivi formativi specifici e contenuti: 1. Conoscere le particolarità del linguaggio del soggetto autistico; 2. Conoscere le problematiche comunicative legate in maniera specifica all'autismo.

MODULO 5: I PROGRAMMI DI INTERVENTO PER LA PERSONA AFFETTA DA AUTISMO

Disciplina: Gli approcci educativi e riabilitativi nell'autismo; Ore: 25; SSD: M-PED/03; CF: 4; Obiettivi formativi specifici e contenuti: 1. Conoscere le linee essenziali dei programmi di intervento per persone autistiche; 2. Valutare in maniera critica l'applicabilità degli stessi nel nostro sistema educativo; 3. Conoscere i sistemi di verifica dell'efficacia dei trattamenti; 4. Le risorse per l'integrazione; 5. La formazione e l'inserimento lavorativo; 6. L'età avanzata.

MODULO 6: LE RISORSE DEL TERRITORIO

Disciplina: I servizi per la persona affetta da autismo; Ore: 25; SSD: SECS-P/06; CF: 4; Obiettivi formativi specifici e contenuti: 1. La normativa nazionale e regionale relativa alla disabilità; 2. Il Progetto «Autismo Marche».

b) Laboratori

Sono previsti due laboratori, uno per semestre, durante i quali verranno proposte esercitazioni operative sui seguenti temi:

- strumenti per effettuare la valutazione delle abilità nelle persone affette da autismo;
- i programmi di intervento educativo (TEACCH, Lovaas, teoria della mente, potenziamento della comunicazione, ecc.).

c) Seminari

Sono previsti cinque seminari di approfondimento, della durata di 10 ore ciascuno, attraverso i quali approfondire alcune tematiche centrali del progetto formativo.

Gli argomenti che verranno trattati sono i seguenti:

- la famiglia vista dal di dentro (a cura dell'Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici-Angsa);
- le abilità prodigiose e apparentemente incomprensibili di alcune persone autistiche (con presenza di una persona autistica ad alto livello di funzionalità);
- lo stato dell'arte sulla ricerca genetica e neurobiologica;
- la gestione dell'integrazione scolastica dell'allievo autistico;
- l'età adolescenziale ed adulta per la persona con autismo;
- l'organizzazione delle risorse umane per la gestione delle emergenze sociali.

d) Tirocinio

I corsisti sono tenuti ad effettuare 100 ore di tirocinio presso scuole o strutture socio-educative, riabilitative o ricreative nelle quali vengono seguiti soggetti con autismo di varie età. La Facoltà avrà cura di individuare le strutture idonee per l'effettuazione del tirocinio e a stipulare con esse specifiche convenzioni, anche al fine di garantire ai corsisti la necessaria copertura assicurativa.

*Aspetti organizzativi e logistici***1. Sede/i di svolgimento del corso e delle attività**

- Istituto di Scienze filosofiche e pedagogiche «P. Salvucci», via Bramante, 16 - 61029 Urbino (PU)
- Collegio Universitario «Tridente» Urbino
- Colle dei Cappuccini Urbino

2. Iscrizioni

- N. minimo di iscritti: 20, senza i quali il corso non viene attivato
- N. massimo di iscritti: 30
- Modalità di ammissione: Possono iscriversi al Master i cittadini italiani e stranieri in possesso di diploma di laurea triennale, quadriennale, di diploma universitario o di altro titolo equipollente.

Il Comitato Scientifico può riconoscere come crediti acquisiti, fino ad un massimo di 1/3 del totale del Master, attività formative precedentemente seguite purché coerenti con gli obiettivi formativi e i contenuti del corso per Master e che non siano già compresi tra quelli che danno accesso al corso.

Ai fini dell'ammissione al Corso, il comitato Scientifico valuta altresì i titoli di studio presentati dai singoli candidati nel modo che verrà indicato nel bando del Master. Non è ammesso ai corsi per Master chi è contemporaneamente iscritto a corsi di laurea specialistica o a scuole di specializzazione o a dottorati di ricerca.

3. Tassa di iscrizione

- € 2.500 da pagarsi in unica soluzione dopo la selezione.

4. Periodo di svolgimento

Il Master si terrà nel periodo ottobre 2003-giugno 2004. Le lezioni si svolgeranno, di norma, il venerdì pomeriggio (dalle ore 14.30 alle 19.30) ed il sabato (dalla ore 8 alle 13 e dalle 14.30 alle 19.30). Saranno previsti tre fine settimana di lezioni al mese. Saranno previste, inoltre, due settimane con lezioni intensive tutti i pomeriggi (dalle ore 14.30 alle 19.30) nei periodi 12-17 gennaio 2004 e 14-19 giugno 2004. Gli studenti sono tenuti alla frequenza di almeno i 2/3 delle lezioni previste.

5. Modalità di svolgimento delle verifiche e della prova o prove finali

- Prove orali, test, tesine (previsti dai singoli moduli)
- Prova finale: relazione e discussione sulle esperienze extracurricolari

**12ème Congrès International de l'ESCAP
12th International Congress ESCAP
CNIT-Paris la Défense
28 septembre-1er octobre 2003
September 28th-October 1st, 2003
<http://www.escap2003.com>**

Psychopathologie du développement: transmission et changement

Influence des modèles de transmission sur la compréhension du développement, le diagnostic et le traitement des troubles psychiatriques de l'enfant et de l'adolescent.

Developmental psychopathology: Transmission and change

Influence of transmission models on understanding development, diagnosis, and treatment of psychiatric disorders of children and adolescents

Le programme du 12ème Congrès International de l'ESCAP comprendra des conférences invitées, des conférences sur l'état des connaissances et de la recherche, des débats, des symposia, des posters, des ateliers, des communications libres, et des séminaires de formation.

The 12th International ESCAP congress programme will include invited lectures, state of the art and research conferences, debates, symposia, posters, workshops, free communications and training courses.

Pour connaître les instructions pour la soumission des résumés , cliquez ici www.escap2003.com/fr/soumission.php

(Know more about papers by clicking here after www.escap2003.com/en/soumission.php)

Pour savoir comment s'inscrire, cliquez ici www.escap2003.com/fr/inscriptions.php

(Know more about registration by clicking here after www.escap2003.com/en/inscriptions.php)

Secrétariat du congrès / Congress secretariat
congres@canal55.com

Radio autismo

Si invitano i lettori ad ascoltare la radio via internet (www.radioautismo.it) curata dall'Agsas di Palermo. Potrete ascoltare molti interventi su questo stesso tema, ogni giorno.

La Francia volta pagina?

Nei giorni 23 e 24 giugno 2003 si è tenuto a Parigi, nel prestigioso palazzo del Collège de France, accanto alla Sorbona, un importante convegno internazionale sul tema: «Autisme, cerveau et développement: de la recherche à la pratique» (Autismo, cervello e sviluppo: dalla ricerca alla pratica). Il Convegno è stato organizzato congiuntamente dal prof. Alain Barthoz,¹ titolare della cattedra di Fisiologia della Percezione e dell'Azione al Collège de France, e dall'Arapi, association pour la recherche sur l'autisme et la prevention des inadaptations, associazione fondata venti anni fa a Tours dal prof. Gilbert Lelord.

Facevano parte del comitato scientifico del convegno, presieduto dal prof. Barthoz, oltre a noti specialisti e ricercatori (Pr. Christian Andres, Pr. Catherine Barthélémy, Pr. Marion Leboyer, Pr. Jean Masson, Pr. Jean-Pierre Müh, Pr. Bernadette Rogé), anche vari genitori, in rappresentanza delle principali Associazioni/Federazioni nazionali francesi di familiari di persone con autismo o miste (genitori e professionisti): Arapi, Autisme France, Sesame Autisme, UNAPEI.

Quest'ultima (Union Nationale des Associations de Parents et Amis de Personnes Handicapées Mentales) non è «dedicata» specificatamente all'autismo, ma si stima che circa un quinto delle persone accolte dagli istituti e servizi gestiti dalle associazioni locali sue aderenti, cioè 36.000 su 180.000, siano affette da autismo o altri disturbi pervasivi dello sviluppo (o «disturbi evolutivi globali»).

Gli interventi al Convegno sono stati suddivisi in quattro sessioni :

1. Dall'identificazione della sindrome autistica a una eziologia revisitata
2. Genetica delle malattie complesse e dell'autismo infantile
3. Aspetti cognitivi, socializzazione ed apprendimenti
4. Autismo: dalla ricerca alla pratica

A quest'ultima sessione è intervenuta anche Donata Vivanti, in rappresentanza dell'Associazione Autisme Europe. Altri 48 interventi, sotto forma di posters, sono stati esposti in un'apposita sala. Il Programma completo ed i testi di tutti gli abstracts (in francese e in inglese) si possono leggere al sito www.arapi-autisme.org.

Fra gli elementi emersi in più interventi:

- la denuncia chiara e forte del carattere menzognero, ciarlatanesco delle varie teorie psicogeniche dell'autismo;³
- il carattere estremamente complesso dei fattori genetici nell'autismo: da 3 a 7, o addirittura da 10 a 20 geni potrebbero essere implicati in diverse forme di autismo per cause genetiche;
- l'inadeguatezza delle categorizzazioni psichiatriche correnti per l'identificazione di gruppi di casi omogenei per meccanismi eziopatogenetici: di qui la proposta di criteri diversi per identificare sottogruppi, ed anche l'opportunità di ricerche trasversali comprendenti soggetti con diagnosi «categoriali» distinte: ritardo mentale, autismo, disfasia...;
- la centralità di disturbi precoci della percezione sensoriale nelle varie modalità (visiva, uditiva, somestetico-propriocezione ecc.) per la genesi di anomalie cognitive e comportamentali;
- l'insufficienza, sia per quantità che per tempestività, delle attuali «prese incarico».

Va aggiunto che, da questo punto di vista, in Francia la situazione può variare molto da una regione all'altra, da un dipartimento all'altro, da un istituto o servizio all'altro. Accanto ad esempi di buone pratiche, conosciuti o meno all'estero, permangono sacche di mediocre assistenzialismo, ed

anche di sfruttamento della disabilità (senza reali contropartite) per accedere ai finanziamenti straordinari per l'autismo concessi dal governo francese nel quinquennio 1996-2001, nonché di «sperimentazione» selvaggia di «terapie» fantasiose od anche dannose, che, se attuate nell'ambito dei servizi psichiatrici, non paiono soggette ad alcuna verifica indipendente.

Tra i rilievi menzionati nel corso dell'intervento di un genetista vi è stata la constatazione dell'estrema stringatezza dei dossiers sanitari dei soggetti da lui esaminati, rivelatori di una vera e propria discriminazione riguardo l'accesso all'assistenza medica, cui tutti i cittadini francesi dovrebbero avere diritto, per i soggetti «catalogati» come affetti da autismo.

Sembra però che le associazioni di genitori francesi siano ancora poco consapevoli dei reali bisogni sanitari dei bambini con autismo (in termini di riabilitazione funzionale per esempio): il tempo di parola concesso dagli organizzatori del Convegno ai rappresentanti delle principali associazioni nazionali è stato soprattutto utilizzato per ribadire la necessità di più servizi di tipo assistenziale per gli adulti e della scolarizzazione per i bambini; in privato tuttavia alcuni temono che la scuola ordinaria, da cui sinora la grande maggioranza dei soggetti con autismo è stata esclusa, possa poi essere utilizzata come «parcheggio» senza venir dotata dei mezzi, umani e materiali, necessari per il perseguimento di programmi educativi adattati al livello di sviluppo di ogni allievo.

Ho poi avuto personalmente l'impressione che alcuni psicologi di scuola «cognitivista» finiscano anch'essi coll'impantanarsi in teorie che, per l'ambizione di voler spiegare tutto in modo «unitario», si staccano sempre più dalla realtà concreta e multiforme delle persone reali e dei loro problemi. Che non sono solo «psicologici», come i numerosi interventi di fisiologi, neurologi ed esperti in neuroimmagini, con dovizia di proiezioni di clichés di cervelli sottoposti a TEP, RMf od altre tecniche integrate di immageria, hanno abbondantemente illustrato.

Rimane il fatto che molti esami di questo tipo, sviluppati soprattutto nell'ultimo decennio, sono stati fondamentali per aprire nuove piste di ricerca ed avanzare nella comprensione del funzionamento cerebrale, normale o patologico, ma non sono correntemente praticabili per la maggior parte dei bambini con autismo; ora, se si vuole evitar loro una situazione di handicap gravissimo, non ci si può permettere il lusso di aspettare che tutti i tests necessari per determinare le cause del disturbo di sviluppo del loro sistema nervoso centrale siano portati a termine per iniziare dei programmi intensivi di abilitazione delle funzioni immature o anomale (motricità, compresa quella oculare, percezione ed attenzione uditiva, linguaggio...) e di educazione specializzata, prima che il periodo di massima plasticità cerebrale si chiuda.

Purtroppo, se per coloro i quali si dedicano alla ricerca fondamentale l'origine neurologica del disturbo autistico è ormai acquisita, essi non si occupano, nella maggior parte dei casi, di clinica e ancor meno di riabilitazione; mentre molti professionisti a contatto quotidiano con le famiglie sono ancora convinti che i loro figli siano «psicotici» piuttosto che disabili, e hanno usufruito di formazioni volte ad interpretare in chiave psicanalitica qualsiasi comportamento. In Francia, le correnti «psicodinamiche» sostengono di difendere un approccio «umanistico» che tiene conto delle persone, in contrapposizione ad una «medicina fondata sulle prove» centrata sulle patologie e troppo generosa nell'uso di farmaci. Amici francesi mi segnalano però che le prescrizioni più massicce di neurolettici a persone con autismo sono realizzate proprio quando queste sono «in carico» a servizi a dominanza «psicodinamica».4

Luciana Bressan

NOTE

¹ Fisiologo, autore tra l'altro de *Le Sens du mouvement*, Odile Jacob, 1997 e *La Décision*, Odile Jacob, 2003.

² *Livre Blanc: les personnes autistes accueillies dans les établissements affiliées à l'UNAPEI*, 1999.

A titolo comparativo, Sesame Autisme gestisce direttamente servizi per un migliaio di persone, ordine di grandezza analogo a quello delle persone con autismo seguite dalla NAS (National Autistic Society) inglese; un numero ancora inferiore di persone sono distribuite in altri servizi e istituzioni gestite da una miriade di Enti e Associazioni minori. Da questo si deduce che oltre la metà delle persone colpite da autismo in Francia si trovano in ospedali psichiatrici o a carico totale delle famiglie.

³ Alcune correnti francofone della psicologia scientifica, sviluppatesi in Belgio, Canada o Svizzera, si fanno ormai sempre più strada anche in Francia; una reazione anti-psicodinamica, dopo decenni di pensiero (quasi) unico è chiaramente in atto. Vedi J. Bénesteau, *Mensonges freudiens. Histoire d'une désinformation séculaire*, Mardaga, 2002.

È stata recentemente pubblicata la traduzione in francese della biografia-denuncia di B. Bettelheim a cura di R. Pollak.

⁴ Una decina di anni fa, quando le scuole psicodinamiche erano ancora maggioritarie nella psichiatria francese, è stato rilevato un consumo di farmaci psicotropi, in Francia, doppio rispetto a quello dell'Italia e triplo rispetto a quello della Gran Bretagna (le popolazioni dei tre paesi sono numericamente simili). V. E. Zarifian, *Le prix du bien-être. Psychotropes et société*, Odile Jacob, 1994.

Nota redazionale: UNAPEI è il corrispondente francese dell'ANFFAS italiana.

Conferenza internazionale sull'autismo, Roma, Istituto Superiore di Sanità

Alla luce degli studi più recenti oggi si va sempre più affermando il concetto dell'origine prevalentemente genetica dell'autismo ed i ricercatori ritengono che, grazie alle tecniche di processazione rapida del genoma e di identificazione di geni alterati, entro qualche anno sarà possibile individuare i geni «colpevoli» delle alterazioni cerebrali di tipo autistico.

Ad affermarlo sono stati gli esperti riuniti a Roma, presso l'Istituto Superiore di Sanità, dove si è conclusa la Conferenza internazionale sull'autismo, promossa dalla Fondazione Child per lo studio e la ricerca sull'infanzia e l'adolescenza (fondazione che all'interno di Telefono Azzurro si occupa di ricerca medica) e l'Istituto Superiore di Sanità in collaborazione con: Autismo Italia onlus, l'associazione Autismo Europa, la Cattedra di neuropsichiatria infantile dell'Università di Modena e Reggio Emilia, la IACAPAP (International Association of Child and Adolescent Psychiatry and Allied Professions) e il Child Study Center dell'Università di Yale.

La manifestazione è stata realizzata con l'obiettivo di creare un Osservatorio per l'autismo, al fine di avere un concreto monitoraggio su bisogni e necessità dei soggetti affetti da tale patologia. In Italia infatti non si è in grado di stabilire quanti siano i malati affetti da questa grave disabilità e ci si affida ad un dato mondiale secondo il quale la percentuale di autismo «è praticamente identica in ogni parte del mondo e l'incidenza di tale patologia è di un soggetto 1000 persone».

L'autismo è considerato da molti una «malattia moderna», poiché soltanto negli ultimi decenni è stato oggetto di ricerche approfondite che, oltre ad avviare un'analisi delle cause, hanno consenti-

to agli specialisti di identificare esattamente i sintomi ed il percorso di questo disturbo di origine cerebrale che provoca grandi difficoltà di interazione sociale, legate all'incapacità, totale o parziale, di comunicare in maniera normale.

In questo senso, il film *Rainman*, con Dustin Hoffman e Tom Cruise ha consentito da un lato una maggiore conoscenza di tale patologia, dall'altro ha mostrato soltanto gli aspetti più evidenti che derivano da questo particolare disturbo, per il paziente e per la sua famiglia. Come sottolinea appunto il titolo del convegno «Autismo: dalla ricerca alla pratica clinica», lo scopo dell'incontro è stato quello di ridisegnare i termini del dibattito scientifico e sociale sull'autismo, facendo il punto sui progressi compiuti in ambito medico e terapeutico per combattere la patologia autistica. L'autismo è una disabilità che colpisce il modo di comunicare e di interagire con gli altri. Il disturbo è di origine organica e intacca lo sviluppo del cervello. La maggior parte delle persone autistiche presenta difficoltà di tipo intellettivo, come problemi di apprendimento e di sviluppo del linguaggio, conversazione stentata o addirittura incapacità di parlare. Molti sono ipersensibili ai rumori, alla luce, al tatto e al dolore. Tale disabilità può accompagnarsi anche ad altre patologie, come le anomalie cromosomiche, le malattie neurologiche e metaboliche.

Tuttavia, lo stato attuale della ricerca non è ancora in grado di indicare se, in questi casi, l'autismo rappresenta un corollario di queste patologie. Tra i prossimi obiettivi della ricerca, figura infatti la dimostrazione di un legame neurologico tra l'autismo e le disfunzioni cerebrali che si sviluppano in parallelo con esso.

Nel corso della Conferenza di Roma gli esperti hanno dimostrato che la causa dell'autismo è prevalentemente genetica. Gli studi svolti fino ad oggi su tale patologia non consentono ancora di identificare i geni coinvolti: la loro identificazione consentirà di capire esattamente i meccanismi di sviluppo dell'autismo. La diagnosi non è possibile prima dei 18 mesi, poiché prima di allora non si manifestano sintomi. Non è raro che, dopo un periodo di apprendimento normale, fra i 18 mesi ed i 3 anni di età il bambino regredisca e perda le capacità linguistiche.

L'incidenza di tale patologia è di 1 soggetto su mille persone. Tale percentuale è identica in ogni parte del mondo e per ogni classe sociale. I maschi si sono dimostrati più sensibili al disturbo delle femmine: per una bambina colpita, in media sono 3-4 i bambini affetti da autismo.

Per Ernesto Caffo, presidente di Child, «l'esempio americano indica chiaramente che per aggredire la malattia occorre costruire un lavoro di rete tra famiglia, scuola e medici specialisti. Allo stato è la ricerca genetica a darci le maggiori speranze ma, finché non si potrà intervenire sui geni occorre educare il soggetto autistico all'indipendenza».

In particolare la conferenza, patrocinata dalla Società Italiana di Neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza, ha sottolineato l'importanza delle diverse pratiche cliniche maturate in ambito internazionale e la loro concreta capacità di risposta ai problemi di comunicazioni legati all'autismo. Stando ai dati degli studiosi statunitensi circa il 30% delle persone affette da autismo riesce a vivere in maniera indipendente grazie a questo tipo di formula psicoterapica. Allo stato, non esiste un test specifico per identificare l'autismo. È importante, però, che la diagnosi sia precoce, in modo da avviare al più presto l'intervento educativo e psicologico. Per formularla, occorre un'équipe di specialisti che, attraverso una serie di verifiche e test multidisciplinari, sia in grado di accertare la sussistenza del disturbo autistico e il livello di disabilità del bambino.

Una cura risolutiva del disturbo – hanno sottolineato gli esperti – però non c'è, ma molto si può fare per migliorare la qualità della vita dell'autistico, avviandolo verso una relativa indipendenza. I

farmaci possono intervenire su alcuni comportamenti aggressivi, ma non curano l'autismo. Essenziale, invece, è l'intervento educativo-comportamentale, finalizzato all'insegnamento di abilità funzionali al benessere e all'autonomia del bambino.

Questo genere di intervento dovrebbe iniziare molto presto e continuare fino all'età adulta, coinvolgendo la famiglia, la scuola e, in generale, l'ambiente circostante. In questa chiave, il contributo della famiglia risulta essenziale. Inoltre, all'interno dei singoli programmi educativi, si deve tener conto delle oggettive difficoltà quotidiane che incontra la famiglia di un ragazzo autistico nel rapporto con la scuola e con i servizi sociali. A ciò si aggiunga il rischio di isolamento che corre il nucleo familiare e la difficile gestione del rapporto con gli altri figli.

I compiti delle Asl

Segnaliamo sul sito www.comune.jesi.ancona.it/grusol, al link informazioni, una sentenza del Consiglio di stato nella quale si stabilisce che spetta alle Asl l'onere del pagamento della retta per soggetti con grave insufficienza mentale. Con la sentenza 3377/2003 i giudici hanno accolto il ricorso in appello del Comune di Redondesco contro una sentenza del Tar della Lombardia che aveva individuato nel Comune il soggetto pubblico tenuto a sostenere l'onere della retta.

Gruppo Solidarietà

Un sostegno adeguato

Siamo due avvocati e genitori di una bambina di 6 anni con un ritardo psico-motorio la cui causa non è stata ancora accertata.

Nostra figlia, quest'anno ha ripetuto la scuola materna e le erano state assegnate poche ore di sostegno (due ore al giorno). La nostra bambina ha grosse limitazioni, ma se stimolata può ottenere, come ha fatto fino ad ora, dei buoni risultati. Quello che più ci preoccupava, ed anche ci infastidiva, era il fatto che noi, come famiglia, ci impegnavamo concretamente e totalmente per darle tutti gli strumenti per migliorare, mentre la scuola, dove la bambina trascorre 8 ore al giorno, disattendeva totalmente i principi dettati dalla legge 104, ed impediva di fatto l'integrazione di nostra figlia all'interno della comunità scolastica.

Bisogna considerare, e tenere sempre a mente che il nostro sistema legislativo prevede una tutela piena per tutti i bambini disabili. Tutela costituzionalmente garantita, ed inoltre garantita anche dalle leggi relative alla nostra posizione dentro la comunità Europea.

Pertanto, a nostro modesto parere (confermato comunque dal Tribunale di Roma), tutte le limitazioni al diritto alla scuola, all'integrazione ed alla salute sono contrarie ai nostri principi fondamentali, e quindi sono incostituzionali ed illegittimi.

Così abbiamo proposto un ricorso in Tribunale chiedendo che fosse il Giudice ordinario ad assegnare quante ore fossero necessarie per rendere utile la frequenza della scuola alla nostra bambina. Il Tribunale ha accolto in pieno la nostra domanda ed ha assegnato a nostra figlia una cattedra intera e cioè 25 ore a settimana. Il risultato che abbiamo raggiunto è molto importante ed apre nuove possibilità a chi crede nei propri bambini. (L'Ordinanza del Tribunale: http://www.edscuola.it/archivio/norme/varie/ordtrroma_181202.pdf).

Il Dirigente può derogare ai limiti dell'organico

di Giuseppe Pennini, da Italia Oggi, martedì 4 febbraio 2003, pag.40

Il Dirigente scolastico deve, in presenza di alunni con handicap particolarmente gravi, disporre di un sostegno adeguato, ricorrendo anche ad assunzioni di insegnanti a tempo determinato, in deroga ai limiti della dotazione organica. Il giudice ha ordinato, sul ricorso dei genitori, di assegnare a un'alunna disabile, in stato di handicap grave, il sostegno della attività scolastica per almeno 5 ore al giorno (25 ore alla settimana), possibilmente tramite una sola insegnante per tutta la durata dell'anno scolastico.

Il fatto costituisce una novità in relazione al problema del sostegno didattico agli alunni svantaggiati. Ma è anche un fatto nuovo il riconoscimento che tale materia rientri nella giurisdizione del giudice ordinario. L'ordinanza pronunciata dal giudice unico, addetto al Tribunale di Roma, sez. II civile (procedimento 69789/2002), si fonda sul rilievo (considerato decisivo) che i ricorrenti non avevano impugnato un provvedimento amministrativo, bensì avevano lamentato la lesione del diritto all'istruzione. Trattandosi di un diritto soggettivo inviolabile, la giurisdizione non può che appartenere al giudice ordinario, come giudice naturale dei diritti. Il problema dell'istruzione e dell'assistenza a scuola dell'alunno disabile in stato di handicap è fortemente avvertito dai genitori, giustamente anelanti per il proprio figlio a una formazione che possa consentire il possibile sviluppo della sua personalità e delle sue attitudini. Il diritto all'educazione è stabilito dall'articolo 26

della Dichiarazione Universale dei diritti dell'uomo. Quello delle persone disabili in stato di handicap all'educazione, all'integrazione sociale e alla partecipazione alla vita della comunità, nonché il diritto dei bambini a crescere in un ambiente favorevole allo sviluppo della loro personalità e delle loro attitudini, sono riconosciuti anche dagli articoli 15 e 17 della Carta sociale Europea (ratificata con legge 30/1/1999). Tali principi ha richiamato il giudice per affermare il diritto del soggetto disabile a un proficuo inserimento nella scuola. L'integrazione scolastica ha come obiettivo lo sviluppo della personalità della persona handicappata nell'apprendimento, nella comunicazione nelle relazioni, nella socializzazione.

I rilievi del giudice

Le osservazioni dell'amministrazione non sono state condivise dal giudice. L'art. 40 della legge 449/97, al fine di assicurare l'integrazione scolastica degli alunni handicappati, con interventi adeguati al tipo e alla gravità dell'handicap, consente alle autorità scolastiche di far ricorso all'ampia flessibilità organizzativa e funzionale delle classi e prevede anche la possibilità di assumere con contratto a tempo determinato insegnanti di sostegno in deroga al rapporto docenti 7 alunni, in presenza di handicap particolarmente gravi.

Il pieno sviluppo della persona umana è un obiettivo al quale è strumentale il compito della Repubblica di apprestare i mezzi per raggiungerlo e a esso fa riferimento l'art. 3, comma 2, della Costituzione, nonché l'art. 38 che tutela con pienezza il diritto dei disabili all'educazione, disponendo che ai compiti a ciò inerenti provvedano gli organi e istituti predisposti o integrati dallo Stato). »È evidente – conclude l'ordinanza – che l'organizzazione dell'attività di sostegno da parte delle istituzioni scolastiche non può, in via di fatto (per inadeguata assegnazione), comprimere o vulnerare quel diritto riconosciuto alla persona da fonti soprannazionali, dalla Costituzione e dalla legislazione ordinaria. Quali prospettive apra questa ordinanza del giudice del Tribunale di Roma è facile intuire. L'assegnazione del sostegno per gli alunni in situazione di handicap riconosciuto grave deve essere adeguata alla finalità di promuovere lo sviluppo del disabile, indipendentemente dai vincoli della dotazione organica degli insegnanti di sostegno. Il mancato o parziale soddisfacimento di tale diritto può esporre l'amministrazione al risarcimento del danno arrecato al soggetto handicappato.

Una sentenza giusta

Questa sentenza del Tribunale ordinario di Torino scagiona da un'accusa infamante (abuso sessuale) il padre di una bambina autistica, che era stato accusato dalla figlia attraverso il metodo della comunicazione facilitata. Riportiamo quasi integralmente la sentenza e il commento.

Il Giudice per le Indagini Preliminari, dr. Vincenzo Bevilacqua, all'esito dell'udienza in Camera di Consiglio del 29.1.2003 ha pronunciato e pubblicato mediante lettura del dispositivo una sentenza ex art. 425 c.p. nei confronti di XXXX, difeso dagli avvocati O. Oderda e C. Blengino, imputato del reato di abuso sessuale continuato da data imprecisata fino al 2000 nei confronti della figlia, nata nel 1990 affetta dalla nascita da una sindrome di tipo autistico con sordità verbale in ritardo

psicomotorio. Va premesso che la bambina è affetta da una grave forma di autismo; che la patologia complessiva individuabile a suo carico le inibisce l'uso della parola; che essa comunica con il mondo esterno principalmente per mezzo della comunicazione facilitata; che tale termine indica attività di ausilio che all'agente è prestato da un tecnico il quale, con diversi gradi di intensità, l'assiste nella scrittura, manuale o meccanica, come nella specie in cui è utilizzato uno strumento simile ad una elementare macchina da scrivere munita di tasti.

Il processo ha avuto inizio con una segnalazione dei Servizi Sociali di XXXX, che avevano indicato che durante le sedute di comunicazione facilitata, la piccola aveva dichiarato, ed esposto, una situazione di abuso sessuale posto in essere a suo danno da parte del padre, convivente nello stesso nucleo familiare con la bambina stessa, la madre e la sorella.

La Procura attivava indagini, venendo sentiti come testi gli educatori e gli insegnanti, nonché familiari della piccola. Costoro, ed anche la sorella pressoché coetanea della bambina negavano la verosimiglianza dell'accusa, descrivendo una famiglia tranquilla, senza tensioni di particolare rilievo, sensibile ed estremamente attiva nel cercare di risolvere i problemi della bambina.

Gli assistenti e gli insegnanti descrivevano una bambina estremamente intelligente che, grazie al metodo della comunicazione facilitata, stava facendo notevoli progressi scolastici.

Alla luce delle dichiarazioni della piccola così rese, veniva confermato il quadro di abuso sessuale da essa subito, in quanto reiterate erano le sue dichiarazioni.

Era disposta attività di intercettazione ambientale a carico dell'imputato e dei familiari, che non dava tuttavia alcun esito. Ed analogamente negativi erano accertamenti medici, che non segnalavano alcuna traccia di violenza sessuale.

Nel corso di istruttoria era infine disposta audizione diretta da parte dell'accusa della bambina, che forniva argomenti confermativi di quanto dalla stessa precedentemente dichiarato.

E si dava infine corso ad un accertamento medico psicologico volto ad accertare la idoneità fisica e psichica a testimoniare e della bambina e della sorella.

L'esito dell'accertamento era nel senso di un giudizio di inattendibilità della sorella, che si ricorda aveva negato la verità di quanto asserito dalla bambina autistica e, invece, di attendibilità della bambina autistica.

Oggetto di richiesta di rinvio a giudizio 4.10.2001, nel corso dell'udienza preliminare le parti chiedevano concordemente che venisse disposto incidente probatorio volto ad accertare il livello cognitivo, di comprensione, e di comunicazione della periziando e la sua attendibilità.

Il giudice disponeva in conformità, nominando perito la dr.ssa Gonella, esperta in problemi di autismo e di comunicazione facilitata.

Disposti alcuni rinvii per la complessità dell'indagine, il perito d'ufficio depositava la sua relazione in data 23.1.2003.

All'odierna udienza le parti, pur divergendo sulla formula, concludevano concordemente tutte per una pronuncia di non doversi procedere. Richiesta che questo giudice ritiene accoglibile.

Come detto dagli atti non emergono elementi univoci d'accusa diversi da quanto comunicato alla bambina (e quindi non dalle intercettazioni e dall'esame ginecologico della minore, né da deposizione dirette di testi, sia terzi che nell'ambito familiare ove tutti, ed in particolare la giovane sorella della parte lesa, hanno escluso la verità dei fatti indicati in rubrica.

Alcune dichiarazioni della bambina sembrano anzi trovare non univocità negli atti (così rispetto al perdurare degli abusi quando il padre era però già allontanato dal domicilio, e rispetto alla parteci-

pazione ai fatti illeciti di una vicino, rispetto alla cui stessa esistenza non sono stati tuttavia acquisiti elementi di riscontro).

Il problema processuale è quindi ridotto per un verso al grado di maturità e sviluppo della bambina che la relazione disposta in istruttoria e le insegnanti indicavano come elevati, e per un altro al grado di attendibilità della cosiddetta comunicazione facilitata che vede l'intervento del facilitatore tra il dichiarante ed la realtà oggettiva a cui il primo si rivolge.

Su entrambi gli aspetti questo giudice ritiene congrue e condivisibili le conclusioni assunte dal perito d'ufficio da ultimo nominato che, peraltro e merita di essere evidenziato, sono state pienamente condivise da tutti consulenti sia dell'accusa che della difesa.

Escluso che la patologia della piccola sia direttamente rapportabile ad una situazione di violenza da essa subita, al di là di quelle che possano essere le valutazioni effettuate dagli insegnanti sul grado di intelligenza e maturazione della bambina, con metodi scientifici plurimi e concordi, il perito ha infatti concluso segnalando che la periziando è affetta da ritardo mentale, avendo capacità rapportabili ad un bambino di tre anni, che non capisce e non elabora né parole, né testi, essendo difficile configurare la sua possibilità di elaborare pensieri e realtà, se non a livello elementare, non essendo poi distinguibile la stessa percezione della differenza tra il vero ed il falso; che non comprende il linguaggio verbale, salvo che estremamente elementare, e che la sua situazione, anche dipendente dal disturbo autistico che l'affligge, è caratterizzata dalla ripetitività di gesti (ivi compresa la scrittura).

Indipendentemente da quello che in generale può essere la genuinità del metodo della comunicazione facilitata – in cui è evidente il rischio di influenze anche inconsapevoli del comunicatore che interpretando ciò che l'agente vuole esprimere, può involontariamente influenzarlo – va detto che nel caso di specie il perito ha effettuato diversi esperimenti nel corso dei quali il comunicatore non era a conoscenza dell'oggetto e della risposta alle semplici domande che erano rivolte alla piccola. Gli esiti sono stati ampiamente negativi, poiché in tali casi quello che la bambina andava segnalando sui tasti della macchina non aveva senso compiuto.

Nella situazione complessiva sommariamente riassunta le dichiarazioni della p.o. non possono essere considerate attendibili.

In assenza di altri elementi probatori rilevanti, non sussistendo prospettive istruttorie allo stato utilmente praticabili, nei confronti dell'imputato deve essere pronunciata sentenza di non luogo a procedere ai sensi del primo comma dell'art. 425 c.p.p. perché i fatti non sussistono. Ciò mancando in radice prova della loro esistenza. La diversa formula riportata dal dispositivo essendo frutto di un mero refuso, in tal sede riformato.

La decisione comporta la cessazione delle misure cautelari in atto.

Commento

Sono indignato che il padre di una bambina autistica sia stato allontanato dalla sua famiglia per oltre due anni da parte di un magistrato che aveva ricevuto quale unica accusa quella di scritti prodotti con la comunicazione facilitata. Già in questo bollettino avevamo riportato la sentenza di un giudice dell'Alta Corte inglese che aveva raccomandato ai suoi colleghi di non dare credibilità alle accuse formulate con questo metodo. Purtroppo le false accuse di abuso sessuale, formulate mediante la comunicazione facilitata sono ripetute da anni in tutti i paesi ove si pratica, ed i giudi-

ci dovrebbero conoscere questi precedenti e non rovinare le famiglie già duramente provate dalla malattia.

La verifica dell'esperta nominata dal giudice ha demolito le illusioni degli assistenti e degli insegnanti della bambina, che la descrivevano come «estremamente intelligente, che grazie al metodo della comunicazione facilitata, stava facendo notevoli progressi scolastici». Pur ammettendo la buona fede degli operatori (che nel caso in questione erano «fissati» sull'incesto) non si può accettare che un metodo venga applicato senza una verifica, compiuta da esperti esterni, sulla sua reale efficacia: caso per caso si deve decidere se vale la pena di continuare oppure se è meglio utilizzare altri metodo, come le figure della Pecs, per garantire una comunicazione vera del disabile, più povera ma non prevaricata dal facilitatore.

Carlo Hanau

Essere genitori di un disabile

Sono la mamma di Claudio, un bellissimo bambino di quasi tredici anni con disturbo generalizzato dello sviluppo, ma in effetti si tratta di una forma di autismo. Claudio è molto carino, socievole e tranquillo, cosa che lo ha sempre facilitato nei rapporti con gli altri portandolo un po' ad essere sempre il coccolo della classe (soprattutto le femmine), delle insegnanti e dei bidelli.

La nostra storia ricalca un po' quella raccontata in «Una favola vera» di Danila Nussip del n. 6 del bollettino, ma non vi scrivo per questo, magari ve la racconterò in un secondo tempo. Quello che mi preme più urgentemente farvi sapere è una situazione che si è venuta a verificare nella provincia dove io lavoro, La Spezia, e più precisamente all'interno dell'amministrazione presso la quale lavoro da oltre 20 anni, cioè quella delle Poste e Telecomunicazioni.

Mio figlio è nato nel 1990 ed io usufruisco della legge 104/1992 dall'anno 1996. Questa legge mi ha permesso non senza pochi ostacoli di avvicinarmi alla sede più vicina al mio domicilio. Questo ha significato la fine di qualsiasi possibilità di «carriera» per me che ho quasi sempre fatto funzioni di direttrice in piccoli e medi uffici, alla quale ho rinunciato per ovvi problemi familiari, ed è cominciata l'epoca della semplice impiegata in un grosso ufficio in città che mi permette di allontanarmi dal posto di lavoro in caso di necessità o di ricoveri di controllo per Claudio.

Da specificare che questo permette di organizzare i preparativi per la scuola al mattino, le eventuali uscite anticipate da scuola e tante altre cose, avendo una sede certa di lavoro e la possibilità dell'alternanza dei turni mattino-pomeriggio. Da notare che anche mio marito lavora nella solita amministrazione.

Poiché ultimamente in provincia si è verificata una carenza cronica e grave di personale dovuta ai prepensionamenti ed alla mancanza di assunzioni, sottolineata anche da scioperi a livello provinciale, la direzione ha pensato di poter utilizzare, per tamponare la situazione, anche il personale che fruisce della legge 104.

Nello specifico si tratta di sostituire i colleghi assenti per ferie o malattia in tutti gli uffici del comune, comandando il personale in «distacco» per periodi variabili di tempo presso altra sede di lavoro asserendo che non si tratta di «trasferimento» e quindi affermando che non si vengono a ledere i diritti della legge per la quale una persona non può essere trasferita presso altra sede senza il suo consenso, in quanto si tratta di «distacchi» temporanei.

Da notare che tutto questo non è mai stato messo per iscritto in nessuna circolare, ma facendo pressione sui direttori degli uffici, oppure da visite in loco dello stesso direttore che pregava il personale di «comprendere» la situazione.

Questa situazione di mobilità selvaggia, nel senso che vi sono periodi in cui si viene chiamati tutti i giorni ad andare in giro, talvolta anche nel corso della mattina (es: alle ore 10 si chiama l'ufficio succursale n. 6 che è ad ovest della città e si comanda ad un impiegato di andare all'ufficio di Muggiano che è a oltre 10 chilometri in direzione est per Lerici, che oltretutto è un ufficio per un solo operatore con funzioni di impiegato e direttore e quindi non si può allontanare), ha creato una situazione di avversione da parte dei colleghi nei confronti di chi fruisce della legge 104, in quanto a girare sono le solite persone data la carenza di personale.

Io personalmente mi sono sentita dire che la legge 104 è una comodità nel senso che fa fare la «vita comoda», perché uno non si sposta e può fruire di tre giorni di «ferie» al mese quando ne ha voglia. Non voglio neanche commentare, lascio a voi capire la situazione. Di fatto si è creata una

sorta di mobbing alla quale qualcuno che ha genitori anziani non ha retto, pensando che la loro sia una situazione temporanea. Nel mio caso ho puntato i piedi perché la mia situazione è permanente, destinata a peggiorare quando Claudio non potrà più andare a scuola. Dopo aver risposto picche al mio direttore e dopo aver preteso un ordine scritto peraltro mai arrivato (?) anche il mio sindacato ha dovuto fare i conti con tanta testardaggine.

Il direttore provinciale ha minacciato dicendo che andremo dal pretore del lavoro, ed io per tutta risposta mi sono rivolta all'avvocato dell'associazione invalidi APICI con sede a La Spezia ma pare abbia collegamenti a livello nazionale.

Morale, l'avvocato ha scritto alla sede Compartimentale delle Poste di Genova lamentando la situazione e chiedendo un chiarimento, ma per tutta risposta alle sue argomentazioni di quattro pagine hanno risposto con tre righe dal contenuto a dir poco vergognoso.

Per questo motivo è stata fatta una riunione tra il sindacato (peraltro una sola sigla perché a dirla tutta contro i benefici della 104 si è espresso il segretario del sindacato autonomo Cisl che ha scatenato la bagarre), gli impiegati irriducibili, l'avvocato Bigliolo dell'associazione e l'assistente sociale inviata dall'associazione stessa.

Da questa riunione l'avvocato si è preso l'impegno a difenderci con procedura d'urgenza al primo spostamento che verrà messo in atto senza il consenso dell'interessato. Da notare che ai fini organizzativi dell'Amministrazione Provinciale poco importa chi si sposta quindi il problema è stato provocato ad arte per vessare chi beneficia della legge.

A tale proposito l'avvocato dell'associazione ha chiesto alla Direzione Provinciale la dislocazione degli uffici sul territorio, il numero degli impiegati applicati e i loro movimenti dall'inizio dell'anno per monitorare gli spostamenti effettuati.

Pare infatti che alcuni uffici vengano risparmiati dalla mobilità giornaliera selvaggia anche a detta degli utenti che lamentano una mala distribuzione degli impiegati che causa lunghe code agli sportelli. Da sottolineare che diversi uffici richiedono la presenza di una sola persona e quindi non è possibile prendere permessi od allontanarsi dall'ufficio.

Altra cosa è che la Direzione pretende la programmazione dei permessi della legge 104 con un mese di anticipo pena il decadimento del beneficio (?), ed allora io chiedo: possono pretendere di spostare senza preavviso il personale e insieme pretendere di sapere in anticipo le sue necessità quando di fatto sono poi loro la causa dell'impossibilità di organizzare a livello familiare l'assistenza al familiare portatore di handicap?

Vorrei anche farvi sapere che due anni fa a luglio Claudio ha avuto un intervento in anestesia totale presso il reparto di odontoiatria del Gaslini a cura del prof. Calcagno, dove a tutt'oggi Claudio è meravigliosamente seguito.

Il bambino è stato accompagnato ovviamente da entrambi i genitori, io usufruendo del permesso e mio marito chiedendo un giorno di ferie (ci avevano convocato d'urgenza in quanto era disponibile un'anestesista per l'intervento). Ebbene, a mio marito hanno negato il giorno di ferie dicendo che la mia presenza era sufficiente (avrei dovuto andare e tornare da sola in auto col bimbo) e poiché lui è venuto lo stesso, è stato minacciato dalla direzione di censura perché il giorno di ferie ricadeva nel periodo estivo e non era programmato. Il prof. Calcagno ha dovuto scrivere una dichiarazione di giustificazione per il lavoro in quanto era necessaria la presenza di entrambi i genitori data l'anestesia generale, e lo stesso si è scandalizzato di tale comportamento minacciando di chiamare i carabinieri se si fosse verificato un altro episodio simile nei confronti di noi geni-

tori. Da notare che io ho genitori anziani e mio marito non li ha più, quindi ci arrangiamo da soli. Scusate la lunghezza della lettera, spero di non avervi annoiato. Credo che possa capire solo chi condivide questi problemi.

Spero di avere una vostra risposta o un parere in merito. Mi piacerebbe sapere se siete a conoscenza di altri casi simili. Sono a vostra disposizione per chiarimenti al seguente indirizzo e-mail: fabri.silvia@tin.it.

Sono abbonata da alcuni anni, vi leggo appassionatamente e vi ringrazio di cuore a nome mio e di Claudio.

Una «cascina» per Gianluca & company

Gent. mo Direttore,

avrei piacere di portare a conoscenza di altre famiglie la mia esperienza e, pertanto, le sarei grata se volesse pubblicare sul Bollettino Angsa la mia lettera.

Io sono la mamma di Gianluca, un ragazzo di 21 anni con problemi di epilessia e comportamentali. La diagnosi che gli è stata fatta, recentemente, è di «disarmonia evolutiva». In sostanza Gianluca, che ha imparato a leggere, scrivere e usa bene il computer, a causa dell'insorgenza precoce dell'epilessia ha un ritardo mentale e una compromissione nella sfera relazionale che rientra nella patologia autistica. È un bel ragazzo simpatico in grado di sostenere un discorso e fare anche battute spiritose; è un appassionato della Ferrari (non perde mai un Gran Premio) e di... Stefania Orlando! Ha frequentato, con ottimi risultati, la scuola media e poi un corso di formazione professionale ma, poi, tutto si è fatto più difficile. Sembrava che per Gianluca non ci fossero più opportunità: era troppo sveglio per andare in un Cse (Centro socio-educativo) ma contemporaneamente era troppo «indietro» per affrontare una qualsiasi esperienza di lavoro.

Per noi genitori è così iniziato un lungo periodo, prima di angoscia e poi di ricerca di «qualcosa» da offrire a nostro figlio che gli potesse consentire di crescere e di vivere serenamente la sua vita senza sentirsi «diverso» tra i diversi!

Da anni pensavamo che per Gianluca la dimensione cittadina, noi abitiamo a Milano, gli andasse stretta. Troppi spostamenti per portarlo alle varie attività che faceva (musica, ippoterapia, piscina) e sempre con al seguito la mamma o il papà! Gianluca iniziava a dare segni di insofferenza, era insoddisfatto e, se da un lato si sentiva imprigionato nella sua famiglia, dall'altro si rendeva conto di non poterne fare a meno, e questo lo rendeva ancora di più nervoso. Anche noi genitori, d'altro canto, ci rendevamo conto di non essere più in grado di offrire a nostro figlio nuovi stimoli e opportunità: probabilmente la vita «intensa» vissuta con Gianluca aveva esaurito le nostre energie. Questo pensiero insieme a quello del suo futuro che vedevamo oscuro e, per alcuni versi, drammatico ci ha spinto a metterci in contatto con altre famiglie che avevano fatto il nostro stesso percorso. Parlando con altri genitori abbiamo così saputo che avevano costituito una fondazione (la «Fondazione genitori per l'Autismo») con lo scopo di realizzare una comunità agricolo-residenziale per ragazzi che avevano problemi comuni a Gianluca. Il progetto ci è subito piaciuto molto, perché andava nella direzione che anche noi avevamo pensato e così siamo entrati a farne parte.

E nel maggio 2002 è nata «Cascina Rossago», nell'oltrepò pavese: il nostro sogno ha preso forma

e finalmente siamo riusciti a dare a nostro figlio un'occasione per crescere e per vivere sereno anche lontano da noi.

Gianluca vive ora a «Cascina Rossago», lo vediamo felice e realizzato, fa tante cose che lo impegnano (orticoltura, allevamento bioecologico animali, laboratorio di ceramica, cucina, falegnameria, musica, computer, piscina ecc.) ed ha anche tanti momenti di svago con i suoi splendidi educatori. Non è più un'appendice dei suoi genitori ma è una persona che vive insieme ad altre persone che hanno la sua stessa età.

Noi genitori seguiamo da vicino questa nuova esperienza e, gradualmente, lo abbiamo accompagnato al distacco. Forse è stata più dura per noi che per lui ma, come spesso ci diciamo io e mio marito, siamo noi che dobbiamo fare un passo indietro, per permettere ai nostri figli di crescere e di trovare, pur nella loro disabilità, una dimensione di vita autonoma.

Ho raccontato la nostra storia per dire che i genitori della «Fondazione Genitori per l'Autismo» hanno realizzato «Cascina Rossago» pensando anche ad altre famiglie nella stessa situazione. I ragazzi che possono essere ospitati sono 24 nell'ottica di un progetto abilitativo pensato per l'età adulta. In questa prospettiva si sostengono anche ipotesi di avvicinamento graduale (week-end, vacanze). L'esperienza di questi primi mesi di avvio è più che positiva: tutti gli ospiti stanno bene e sono anche diminuiti i comportamenti problematici. Il clima che si respira è di una grande famiglia in cui ognuno ha il suo ruolo, educatori e ragazzi sembrano fratelli che hanno deciso di vivere insieme e proprio per questo anche i nostri figli accettano, dai loro fratelli più grandi, consigli e indicazioni che da noi genitori ormai rifiutavano.

Inutile dire che ora siamo finalmente sereni, il futuro ci fa meno paura anche perché possiamo già vedere come sarà il domani senza di noi!

Certo, i dubbi li abbiamo sempre (chi non ne ha?) ma la risposta ce la dà Gianluca ogni volta che lo vediamo, ed è sempre la stessa: «qui sto bene... anche senza di voi!» e lo dice con il suo bel viso rilassato, con la sua voglia di raccontare come passa il tempo, con i suoi comportamenti più adeguati

E allora, ci diciamo che ciò che siamo riusciti a realizzare, insieme alle altre famiglie, forse è più di quanto ci saremmo aspettati, e pensiamo che questa bella cascina, immersa nel verde, possa rappresentare per altri ragazzi una nuova proposta di vita e per i loro genitori un'occasione per vedere, nel concreto, come possono stare bene i loro figli anche lontano da loro.

Lo so che non è facile separarsi da chi si vede più fragile ma lo sforzo che noi genitori dobbiamo fare è quello di vedere i nostri figli come adulti che hanno bisogno di altri spazi e di altre opportunità. Non dobbiamo pensare che li stiamo abbandonando ma bensì che li stiamo emancipando da noi: e questo è sicuramente l'atto di amore più grande che un genitore possa compiere nei confronti del proprio figlio!

Mi auguro che l'aver raccontato la mia personale esperienza possa servire di stimolo ad altri genitori a mettersi insieme e a progettare iniziative in comune: solo così facendo potremo essere utili ai nostri figli e saremo sicuri di essere stati veramente di aiuto per loro!

Un augurio sincero a tutte le famiglie.

Anna Anzivino

CRH-«Cascina Rossago»- S. Ponzo Semola – Fraz. di Ponte Nizza (PV) –, tel.e fax 0383.59264. Referente: dott.ssa Stefania Ucelli; email: cascinarossago@tin.it, www.cascinarossago.it.

La residenza di «Cascina Rossago» è accreditata dalla Regione Lombardia.

Io e Gabriele

Gianfranco Vitale, *Io e Gabriele*, Luigi Pellegrini, pp. 175, Euro 13,00.

Il libro è il racconto autobiografico del padre di un figlio autistico diventato adolescente e poi adulto. L'autore non ha miracoli da raccontare o terapie da propagandare. Presenta una realtà dolorosa, simile a tante altre vissute nel silenzio e nell'abbandono, così com'è, al naturale.

Si tratta di un padre separato, che ha in atto una causa per il divorzio, e che deve dividersi tra il figlio autistico ventenne e la compagna con la quale ha una figlioletta di sei anni. Nutre un amore tenero e una disponibilità illimitata nei confronti del figlio malato, ma la complessa situazione familiare gli impedisce di vivere con lui. Gabriele passa da un'istituzione all'altra e il padre lo segue non solo con amore, ma anche con la competenza che gli conferisce il fatto di essere un insegnante e quindi un educatore di professione

Sa che è nell'interesse del figlio, debole e indifeso, avere buoni rapporti con gli operatori dell'istituto e per questo lo segue con ansia nella nuova realtà cercando di capire quale sia il piano educativo, il programma abilitativo, ma senza esprimere apertamente le sue perplessità per paura di urtare gli educatori e di compromettere la qualità dell'assistenza a Gabriele.

Dopo un lungo periodo di osservazione deve però constatare che non esiste un programma, che la permanenza in istituto è soprattutto un parcheggio. Di qui la decisione di ricominciare tutto da capo in un nuovo istituto.

La sua condizione di insegnante gli consente tuttavia di passare lunghi periodi con Gabriele durante l'estate e, in mezzo a tanti momenti di tragedia, contrassegnati da aggressività, crisi epilettiche, apatia e altri comportamenti angoscianti, ha anche alcune gioie, tanto intense quanto rare, come quando riesce ad insegnare a Gabriele a nuotare e lo vede destreggiarsi nell'acqua non solo con competenza, ma anche con piacere, con un autentico gusto per un'attività adatta alla sua età e alla sua prestanta fisica, il che costituisce «una goccia di normalità in un mare di stranezza». Ma quale delusione quando, l'estate successiva, Gabriele si rifiuta perfino di entrare nell'acqua, ne ha paura, come se quel ricordo meraviglioso facesse parte del sogno e non della realtà.

Qualche altro raro momento di normalità fa impazzire il padre dalla gioia, ma è presto seguito dal ritorno dei soliti comportamenti assurdi e ripetitivi, da conversazioni folli e ossessive: «Tu parlavi di vacanze e lui ti rispondeva che il 18 era in ritardo da 91 settimane sulla ruota di Palermo; spostavi il discorso sui fiori e ti sentivi ripetere che, durante la terza guerra d'indipendenza, l'esercito italiano era stato sconfitto a Custoza e non a Palestro».

Poi di nuovo un momento di quasi normalità come la richiesta di fare la prima comunione, che manda il padre in visibilio. Gabriele fa questa richiesta a vent'anni. È ospite di un istituto, dove c'è l'assistenza di un sacerdote che non solo acconsente, ma incoraggia la cosa e organizza all'uopo una cerimonia, che riesce bene e che il padre vive con partecipazione e commozione. Ma di nuovo l'incanto dura poco. Il momento di grazia è presto seguito da momenti di violenza nei confronti di se stesso e del padre, che vive un momento di tregenda quando un urto del figlio gli fa sbalzare dal naso gli occhiali di cui non può assolutamente fare a meno.

Vitale non fa nulla per edulcorare la tragica realtà della vita vissuta con un figlio autistico adulto, ma vuole finire il libro con una scena commovente che invita alla speranza. È un'istantanea in una catastrofe, ma è avvenuta davvero e questo dimostra che Gabriele è capace di provare commozio-

ne, empatia, affetto. Padre e figlio sono a messa. Vicino a loro viene un ragazzo in carrozzina, spastico, molto grave, ma che, pur nella sua disabilità, «con voce incrinata, sofferente eppure sublime, trovava le energie per recitare le preghiere e soprattutto per pronunciare solennemente la parola "Amen". Arrivati allo scambio del segno di pace «la mano di Gabriele, istintivamente, si era posata sul capo di Massimo. Lui, per la prima volta, aveva sollevato lo sguardo, accennato ad un sorriso».

Il libro è scritto in modo scorrevole. Se lo si comincia, lo si legge tutto d'un fiato. Per molti genitori la lettura fa rivivere tante esperienze dolorose simili a quelle raccontate e il fatto di constatare che altri hanno vissuto esperienze simili fa sentire meno soli. Ritengo però che la lettura del libro sia utile soprattutto ai molti che non hanno il problema e che attraverso il racconto di Vitale possono capire cosa significa convivere, nella quotidianità, con un figlio autistico, assistere impotenti a tanto strazio, fare sforzi educativi sovrumani, sacrificarsi all'inverosimile, per avere successi modesti e, spesso, transitori.

L'autore mette in evidenza molto bene l'indeguatezza dell'aiuto fornito dalla società, in particolare dal Servizio Sanitario e dalla scuola, incapaci, almeno nel suo caso, di programmare piani abilitativi adeguati e di promuovere una solidarietà e un'integrazione vera al servizio dell'utente e non a vantaggio degli operatori, come avviene nella scuola dove l'autore insegna, in cui il ragazzo certificato è utile più per avere vantaggi per chi lavora, come più personale docente classi più piccole, che non per innescare un processo di vera integrazione e di solidarietà condivisa.

E, pur essendo uscito nel 2002, sentiamo ancora gli echi di vecchie favole, come il testo della consulenza tecnica presentata al giudice che tratta la causa del divorzio, dove sta scritto: «La madre, carica di profonde angosce di perdita non elaborate, con radici lontane nel tempo, ha utilizzato massivamente meccanismi di difesa primari, diminuendo grandemente le sue capacità genitoriali» quasi ad adombrare il sospetto di una responsabilità della stessa nella genesi della grave condizione del figlio.

Daniela Mariani Cerati

Bizzarri, isolati e intelligenti

Bizzarri, isolati e intelligenti. Il primo approccio clinico e pedagogico di Hans Asperger, a cura di Franco Nardocci, Erickson Editore, 2003.

La casa editrice Erickson ha recentemente pubblicato la prima traduzione in italiano dell'articolo di Hans Asperger «Gli "psicopatici autistici" in età infantile» edito nel 1944 nel volume 117 della rivista tedesca «Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten». La traduzione è accompagnata da una introduzione di Franco Nardocci, di inquadramento del saggio di Asperger nello svolgersi storico culturale del dibattito sull'autismo, dalle considerazioni di Andrea Canevaro, Giuseppe Arduino e Enrico Micheli, orientate dalle loro specifiche competenze di studiosi dell'educazione e professionisti esperti di autismo; il saggio si conclude con una riflessione condotta da Donata Vivanti che, come presidente di Autismo Italia e di Autism Europe rappresenta ormai una voce ben conosciuta del mondo delle famiglie.

La pubblicazione del saggio di Asperger permette finalmente di conoscere la ricchezza del lavoro clinico condotto dal pediatra e psichiatra austriaco e la complessità del suo approccio clinico; nella sua trattazione Asperger riporta quattro storie cliniche ma in realtà le sue riflessioni e considerazioni scientifiche sono condotte attraverso una esperienza clinica che nel lontano 1943 lo aveva già condotto a identificare in circa 200 soggetti la sintomatologia da lui definita «psicopatia autistica». Del resto solo due delle quattro storie cliniche presentate possono far pensare a quella che oggi definiremmo come «sindrome di Asperger»; una terza tratta di un bambino con gravi problemi di apprendimento e la quarta di un minore in cui l'Autore stesso evidenzia un quadro di cerebropatia neonatale.

Ma le quattro storie cliniche presentate da Asperger servono all'Autore per ampliare le sue riflessioni e svolgere una trattazione di un complesso quadro sindromico che definisce «psicopatia autistica» e che corrisponde di fatto a quell'insieme di sintomi e comportamenti che oggi conosciamo bene come «autismo». Colpisce poi che anche Asperger come Kanner, ma del tutto all'insaputa l'uno dell'altro, utilizzi il termine di Bleuler di «autismo» per descrivere quel particolare disturbo del contatto che ben descrive nel suo saggio, ma soprattutto stupiscono dello psichiatra austriaco alcune sue considerazioni che sono state del tutto confermate dagli studi condotti nei decenni successivi: il rapporto tra autismo e ritardo mentale o la comparsa di sintomatologie autistiche in presenza di patologie cerebrali lesionali (anticipando sicuramente l'attuale concetto di «spettro» autistico), il fatto che la patologia permanga per tutta la vita (Asperger sottolinea la continuità nel tempo della patologia autistica che non considera specifica solamente dell'età infantile), la segnalazione delle caratteristiche difficoltà delle persone autistiche ad acquisire autonomie, regole e comportamenti sociali adeguati, nonché un adattamento spontaneo all'ambiente. Un altro aspetto assai singolare è la capacità di Asperger di affrontare, con le sue competenze di pediatra, il tema della comunicazione non verbale nella prima infanzia e della rilevanza della sua funzione nei processi di crescita «relazionale» del bambino.

Vi sono, nel saggio pubblicato, altri aspetti che risultano di notevole interesse e di attualità nel tuttora vivace dibattito sulla natura del disturbo autistico: la ferma convinzione (sostenuta da considerazioni di diagnosi differenziale ancora oggi di grande utilità di impiego) di Asperger che già nel lontano 1943 sosteneva, con grande acutezza nelle analisi di diagnostica differenziale, come non vi fosse alcun rapporto, causale, clinico o di decorso, tra la schizofrenia e l'autismo, collocando l'eziologia del disturbo autistico al di fuori di ogni ipotesi «relazionale» e di disturbo precoce del rapporto madre/bambino.

Un altro aspetto che sembra necessario sottolineare è l'approccio clinico e terapeutico di Asperger che si struttura in una visione di intervento «globale», che privilegia valutazioni specifiche ma nel rispetto del contesto complessivo di vita del bambino; modalità operative che si indirizzano anche verso un intervento sulle autonomie e sulle acquisizioni delle abilità sociali e che privilegiano i processi di apprendimento e gli approcci di tipo educativi. È sorprendente (per l'attualità del dibattito sugli interventi educativi e abilitativi nell'autismo) scoprire quanta modernità si possa ritrovare nella lettura dell'intervento definito di «pedagogia curativa» che Asperger aveva allestito e sostenuto nella Clinica Pediatrica dell'Università di Vienna.

Dalla lettura del saggio di Asperger si ha anche però come una sensazione di «perdita», la perdita cioè di un lavoro di alto valore scientifico che non si è potuto conoscere, di cui si avevano informazioni settoriali e imprecise. Il ritardo nella diffusione di questo lavoro nel mondo scientifico (ad

esempio la sua traduzione in lingua inglese di Uta Frith è del 1991 mentre i riferimenti a questo saggio che porteranno poi vari Autori anglo-americani alla definizione di sindrome di Asperger cominciano a comparire nella letteratura internazionale già dai primi degli anni Settanta), ha indubbiamente condizionato in senso negativo la crescita delle conoscenze sull'autismo proprio in anni in cui le teorie «relazionali» dell'autismo si affermavano in modo del tutto egemone e acritico.

Questa forma di oscuramento del lavoro di Asperger ha probabilmente favorito i gravi ritardi scientifici con cui si è potuti arrivare alla comprensione della vera natura del disturbo autistico, ma non ha purtroppo permesso di contrastare, come espressione di un pensiero scientifico «fuori del coro», quei ritardi con il loro strascico di sofferenze inflitte alle madri e ai loro bambini che paiono non avere eguali nella storia della psichiatria.

Il problema dei comportamenti problema

Quello dei comportamenti problematici è uno dei grandi nodi con cui tutte le persone coinvolte nell'educazione di bambini ed adulti con disabilità si trovano a confrontarsi, spesso con drammaticità. Siamo da sempre abituati a considerare priorità educative per tutti l'acquisizione di competenze di base di lettoscrittura e tutti gli altri obiettivi didattici, ma troppo spesso trascuriamo quelli che sono i prerequisiti di ogni apprendimento, cioè che con il nostro alunno o figlio disabile sia possibile instaurare una relazione positiva e soddisfacente per entrambi, «equa e paritaria» come definisce la prosocialità il recente testo di Dario Ianes e Sofia Cramerotti: *Comportamenti problema e alleanze psicoeducative*, ed. Erickson Trento 2002.

Decidere di affrontare i comportamenti problematici, specie quelli che più ci spaventano e ci intrappolano, come l'autolesionismo o l'opposizione sistematica, significa mettersi nell'ottica di ridiscutere la relazione educativa, rifondandola nell'indispensabile accordo con colleghi e familiari. Per questo un libro come *Comportamenti problema e alleanze psicoeducative*, che fa seguito e spesso si richiama al precedente *Il problema di comportamento è un messaggio* (Carr et al. Erickson 1998), può essere un aiuto fondamentale, ma solo al patto di utilizzarlo appieno nella profondità e difficoltà della proposta educativa che reca: uscire completamente dalla logica della pura gestione della crisi per progettare un intervento che viene definito proattivo, positivo e sostitutivo dei comportamenti problematici individuati come i più dannosi per il pieno sviluppo delle potenzialità dell'alunno.

Perché questo accada è inevitabile mettersi in gioco completamente nella relazione educativa e nel lavoro di gruppo con colleghi e familiari, fondando quella alleanza operatori/figure di riferimento, sulla cui necessità gli autori insistono già dalle prime pagine del libro, in quanto presupposto imprescindibile e necessario in ogni fase: dall'iniziale individuazione dei comportamenti problema, loro accurata descrizione, individuazione delle priorità educative secondo i criteri del danno, dell'ostacolo e dello stigma sociale, fino alla valutazione.

Il centro del libro è naturalmente la progettazione sulla base dell'analisi funzionale, la ricerca della funzione del comportamento e lo studio del meccanismo in base al quale questo si mantiene. È un passaggio decisivo e delicato che dovrebbe portare educatori e «utenti» ad essere alleati su un nuovo piano: ottenere un risultato analogo o migliore attraverso comportamenti non pericolosi

né dannosi. Non potendoci alleare con un comportamento già valutato come problematico «accetteremo la funzione e non accetteremo la forma, in questo modo aiuteremo la persona a manifestare la funzione con forme positive di comportamento» (pag. 76). Esplicitamente inserito in una cornice intellettuale di stampo neocomportamentale, questo libro, pur non volendosi trasformare in un saggio, non nasconde la profonda evoluzione che il comportamentismo ha dovuto subire per stare al passo con la complessità, mantenere credibilità e dimostrarsi efficace sul medio e lungo periodo. I riferimenti alla letteratura internazionale sono precisi e aggiornatissimi, le appendici operative ricche e realmente utili nella progettazione educativa, gli esempi dosati nella giusta quantità, ma la vera novità del libro non sta tanto nei singoli concetti espressi, quanto nella organicità dell'approccio, nella chiarezza e sistematicità con cui vengono affrontati temi complessi, senza trascurare l'aspetto umano, relazionale e affettivo che ogni intervento educativo porta con sé.

Sono proprio questi alcuni degli aspetti che con grande forza emergono anche dal video «The early learner at home» (Il piccolo allievo a casa), una raccolta di video di famiglia corredati da un interessante ed approfondito commento.

Il video documenta il lavoro terapeutico portato avanti in ambiente domestico da genitori e terapisti del piccolo Ethan, affetto da autismo, dai suoi 9 ai 20 mesi circa. Questo documento, in cui una straordinaria umanità si trova felicemente congiunta a un grande rigore scientifico, è stato recentemente tradotto in italiano dalla dottoressa Mari, psicologa che attualmente lavora a Londra come terapeuta ABA all'interno di progetti educativi comportamentali per bambini con autismo.

Il video è in vendita sul sito internet, curato da Juliet Burk, madre di Ethan: www.autismteaching-tools.com. Sono 35 euro davvero spesi bene, anche se per ragioni tecniche alcune parti del video non sono state tradotte, mentre ogni parola del commento è stata ben meditata e meriterebbe di essere ascoltata con attenzione.

Il precocissimo intervento educativo che viene documentato vede combinate diverse tecniche quali Pecs, Verbal Behavior ed insegnamento senza errori in un'originale quanto ben dosata composizione di interventi terapeutici assolutamente individualizzati e ripensati in base alle esigenze del bambino e della famiglia. Come ogni intervento esemplare non si presta ad una riproposizione acritica delle sue modalità, ma costituisce un interessante spunto di riflessione ed aggiornamento per genitori ed operatori, nella speranza che si renda presto disponibile in italiano anche il suo seguito, «The intermediate learner», e che chi ha curato la traduzione possa anche presentare e commentare il lavoro sfruttando appieno le possibilità che questo offre per la formazione.

Elena Clò

Enzimi per l'autismo ed altre condizioni neurologiche

Karen De Felice, *Enzimi per l'autismo ed altre condizioni neurologiche, guida pratica*, titolo originale *Enzymes for autism and other neurological conditions, a practical guide*, Edizioni ThunderSnow Interactive (2003) (in inglese) prezzo \$ 23.

Nota della redazione

Molte delle ipotesi di lavoro riportate in questo libro sono esposte anche in *Biological treatments for autism and PDD*, recensito da Roberto D'Alessandro nel *Bollettino dell'Angsa*, numero 6, anno 16, 2002-2003, p. 99. Valgono pertanto le considerazioni fatte in quella sede circa la necessità di fare studi di grandi dimensioni prima di affermare rapporti di causalità tra un supposto fattore nocivo e una malattia e per affermare l'efficacia di una terapia.

Si deve rispondere alla prima domanda del Prof. Fortini: «Quello che ci auguriamo è che i ricercatori e i medici studino con metodo scientifico le ipotesi che sono alla base di questa terapia e si facciano carico di dimostrarle vere oppure respingerle senza che lo debbano fare i genitori disperati e sempre alla ricerca di qualcosa di finalmente risolutivo».

Informiamo che, in collaborazione con l'Angsa Piemonte, il Dottor Federico Balzola di Torino, contattabile all'indirizzo di posta elettronica: intestinoautismo@yahoo.it o ai numeri telefonici 011 6336240-5364 sta conducendo seri studi su soggetti autistici che presentano in associazione disturbi digestivi, per verificare o meno l'ipotesi, riportata nel libro, circa un legame patogeno tra disfunzioni intestinali e autismo.

Il libro è stato scritto da una biologa madre di due figli autistici per la quale la cura per eccellenza consiste nella cosiddetta cura degli enzimi. Effettivamente il potenziare gli enzimi quando si devono combattere dei nemici occulti è cosa che anche la natura fa per difendere l'organismo. Questo metodo degli enzimi è nuovo in Italia: argomento del libro è prendere in considerazione i pregi e i difetti nella cura dell'autismo. Tale terapia si è estesa a macchia d'olio in America e in alcuni paesi europei (ad esempio in Spagna): sembra che i tempi siano maturi per introdurre una discussione a base scientifica anche in Italia. Non vogliamo seguire pedissequamente un metodo americano – che però ha avuto origine da ricerche europee: si pensi a Reichelt (Oslo) e alla Dott. Waring di Birmingham – ma vogliamo essere informati sulla sua reale efficacia.

Quello che ci auguriamo è che i ricercatori e i medici studino con metodo scientifico le ipotesi che sono alla base di questa terapia e si facciano carico di dimostrarle vere oppure respingerle senza che lo debbano fare i genitori disperati e sempre alla ricerca di qualcosa di finalmente risolutivo. Passiamo ora alla recensione del libro. Il libro parte dal presupposto che l'autismo sia di origine essenzialmente intestinale e che sia una intricata relazione tra i sistemi intestinale, immunitario e nervoso nonché ovviamente comportamentale e di apprendimento. In questo complicato insieme di relazioni il sistema intestinale gioca un ruolo fondamentale tramite la nozione di «intestino permeabile» (*leaky gut*). Questa ipotesi si basa sul fatto che l'intestino possiede delle zone permeabili tramite le quali viene resa permeabile la barriera che divide il sangue (col suo accesso al cervello) dall'intestino. Questo concetto è un'ipotesi che si può appoggiare a varie situazioni patologiche e può condurre alla terapia per mezzo di enzimi digestivi. Si possono così individuare alcune patologie alle quali ricondurre l'intestino permeabile (vedi pagg. 73-75).

I Lieviti. Un sistema immunitario sano tiene questi organismi sotto controllo. Se però il sistema immunitario si indebolisce oppure è impegnato a controllare altri microrganismi invasori, i lieviti possono crescere al di fuori del controllo del sistema immunitario. I lieviti, normalmente, vivono sotto forma di una singola cellula, però possono assumere la forma di fungo che cresce sotto forma di tentacoli, le ife, che penetrano profondamente nella mucosa intestinale lacerando l'intestino (classico esempio la *Candida albicans*).

2. *Disbiosi*. Le tossine emesse da batteri e lieviti, non più sotto controllo del sistema immunitario, possono irritare la guaina intestinale così che la costante irritazione di essa può creare una parete intestinale permeabile.

3. *Inflammatione*. Qualunque cosa che produce infiammazione può condurre ad un intestino permeabile. Questo può avvenire per un cibo insufficientemente tritato oppure per infezioni di qualunque tipo.

4. *Sistema immunitario costantemente attivo*. Quando il sistema immunitario è costantemente attivo, senza adeguati periodi di riposo, possono generarsi nell'intestino delle zone permeabili. Mentre in un intestino normale le proteine vengono scisse in peptidi (catene proteiche più corte delle proteine) e poi in aminoacidi (i mattoni mediante i quali sono costruite le proteine), in presenza di una parete intestinale permeabile, dei peptidi possono entrare nella circolazione del sangue ed adattarsi ai recettori del cervello producendo certi comportamenti che possono essere interpretati come autistici. Questa in sintesi la teoria di Reichelt (vedi pagg. 62-66) che ha condotto alla dieta priva di caseina e glutine. Questi peptidi hanno a loro volta influenza su molte funzioni intestinali (ad esempio la riduzione degli enzimi amilasi e bicarbonato). Evidentemente per ridurre questi peptidi problematici la cosa migliore è eliminarli dalla dieta. Ma lo svantaggio di questo metodo è che spesso è molto difficile eliminarli completamente dalla dieta e quindi è meglio ricorrere al metodo degli enzimi.

Gli enzimi sono delle proteine prodotte da tutti gli organismi viventi, e come tutte le proteine, sono formati da aminoacidi e in più hanno una parte della loro molecola adatta a rompere i vari legami che tengono assieme i vari composti organici. Quindi gli enzimi sono in sintesi delle proteine dotate della proprietà di romperne altre e possono ripetere più volte questa operazione: dal punto di vista chimico sono dei catalizzatori. Si capisce che, dato che occorrono (quasi) tanti enzimi per altrettanti legami da rompere (ad esempio in un processo di digestione) il numero degli enzimi è sterminato. Chiaramente i processi che avvengono nell'intestino sono di capitale importanza per la vita dell'individuo mediante il processo della digestione. Si capisce pure perché nel processo digestivo gli enzimi sono innumerevoli dato che le proteine e gli altri composti organici devono prima essere demoliti e poi possono essere assimilati dall'organismo. Da quanto precede si capisce come deve funzionare la terapia per mezzo di enzimi: si forniscono tanti enzimi quanti sono necessari per intervenire a rompere i legami che si sono rivelati dannosi in un certo processo. Così, ad esempio, se si è individuata la dannosità delle proteine caseina e glutine si interviene fornendo all'organismo tanti enzimi quanti sono necessari per rompere i legami dei peptidi. È ovvio che bisognerà intervenire direttamente nell'intestino prima che i peptidi possano passare nel cervello ossia rompendo i legami all'interno dei peptidi mediante gli opportuni enzimi. È chiaro che il processo può essere applicato a quanti si vogliano processi da correggere (pagg.81-94). Ecco un breve elenco dei principali enzimi (pagg.313-326):

1) amilasi: rompe i legami dei carboidrati, amidi e zuccheri;

2) lattasi: rompe i legami del lattosio (zucchero del latte);

3) proteasi: rompe i legami delle proteine che si trovano nella carne, semi, uova e formaggio. Le principali proteasi sono:

a) pepsina: rompe i legami delle proteine in peptidi;

b) peptidasi: rompe i legami dei peptidi in aminoacidi;

c) tripsina: derivato dal pancreas degli animali, rompe una certa categoria di proteine;

d) bromelina: derivato dall'ananas, rompe un ampio spettro di proteine, ha proprietà anti-infiammatorie ed è efficace su un ampio spettro di pH – misura l'acidità (0-7) e la basicità (7-14); ad esempio pH 3 dà un acido estremamente corrosivo, pH 12 da una base estremamente basica ecc –.

e) papaina: derivato dalla papaia, agisce su un ampio spettro di substrati e pH, e anch'essa rompe un ampio spettro di proteine.

4) lipasi: rompe i legami dei grassi che si trovano in prodotti caseari, noci, olii e carne.

Gli enzimi sono uno dei più sicuri gruppi di composti biologici sia come sostanze prive di effetti collaterali che come sostanze che hanno delle reazioni non note (come ad esempio farmaci, medicinali e perfino integratori alimentari). Ciò li rende estremamente sicuri per essere presi per periodi molto lunghi. Nessuna tossicità è stata dimostrata ad ogni livello di dosaggio di enzimi sia negli studi su animali che negli studi sull'uomo. Gli animali sono sopravvissuti senza danno a quantità incredibili di enzimi così che è quasi impossibile valutare la dose letale. Ad esempio delle cavie e dei ratti tenuti per sei mesi ad una dose che corrisponde a circa 250 capsule somministrate ad una persona di 60 kg non hanno riportato alcun danno. Così la LD50 (dose letale) della bromelina è di 10g/kg di peso/giorno che significa che una persona di 70 kg di peso può ingerire 700 g di bromelina tutti i giorni ed ha solamente la probabilità 0.5 per cento di morire!

Si è visto all'inizio di questa recensione che tutto il libro si basa sull'ipotesi di Reichelt e cioè che le proteine caseina e glutine, per qualche motivo ancora sconosciuto, sono ridotti a peptidi che passano nel torrente sanguigno ed agiscono come oppioidi sul cervello degli autistici. A questo punto ci si potrebbe chiedere se questa teoria ha una qualche rispondenza sperimentale. In America in effetti si sono trovati vari composti enzimatici che hanno la proprietà di rompere i peptidi che derivano dalla caseina e dal glutine. Da parecchi anni i genitori americani si lamentavano che la dieta senza caseina e glutine è molto difficile da portare avanti e soprattutto molto cara. In seguito a questa richiesta si è tentato lungamente di trovare un prodotto che permettesse di evitare tale dieta senza grandi risultati. Alla fine si trovò una ditta, che si assunse il compito e cercò di risolvere il problema di ottenere un prodotto enzimatico che fosse allo stesso tempo pratico ed efficace nell'eliminare la schiavitù di una dieta così restrittiva. Una prima considerazione da farsi è relativa ai rapporti tra gli enzimi e il morbo celiaco. Molti genitori che hanno i bambini celiaci e autistici hanno trovato che tra i due preparati (Peptizyde e Zyme Prime), nel caso di autistici e celiaci, è decisamente consigliabile il Zyme Prime e decisamente sconsigliabile il Peptizyde: il motivo è che il Zyme Prime contiene enzimi (quali amilase e glucoamilase) che sciolgono i carboidrati e quindi sono adatti per i celiaci che hanno una particolare sensibilità per questi composti.

Altre difficoltà che si presentano a chi inizia l'uso degli enzimi sono:

1. Iperattività: pare quasi che cacciata dalla porta (tutti sappiamo quale sia la croce che l'autismo lega a questa disfunzione!) l'iperattività rientri dalla finestra. L'autrice per ben sette pagine cerca di trovare le cause della iperattività che si ripresenta quando si sospende la dieta e al suo posto si usano i composti Peptizyde o Zyme Prime. Così conclude il discorso sulla iperattività: «In generale la maggior parte dei genitori con un bambino che mostra iperattività quando si inizia con gli enzimi vedono che questa situazione si risolve (cioè va via) col tempo. Vi è un'altra ragione per provare per un periodo di tre o quattro settimane quando si inizia l'uso degli enzimi. Se l'iperattività è ad un livello accettabile allora si diminuisca la dose» (pag. 132). L'autrice non dice che cosa bisogna fare nel caso che l'iperattività non sia a livelli non accettabili. Sembra che possiamo concludere, nel caso della iperattività molto pronunciata, che il metodo della dieta in qualche caso non può essere sostituito dagli enzimi ma sia più saggio applicare la dieta di Reichelt in tutto il suo rigore pur essendo molto pesante.

Altre difficoltà che si presentano a chi inizia la terapia a base di enzimi sono: regressione, sete, intestino irregolare e incontinenza urinaria. Queste difficoltà si risolvono per contro proprio; e questo certamente

depone a favore della dieta con gli enzimi. Un'ultima difficoltà è la presenza di dolori allo stomaco dovuti essenzialmente all'enzima protease: la situazione si sblocca sospendendo la somministrazione di questo enzima per quattro o cinque giorni e, dopo, questo disturbo sparisce da solo. Molti genitori sono preoccupati che i loro figli soffrano di carenze nutrizionali. Su questo punto la De Felice assicura questi genitori trattando tre alimenti essenziali:

a) Acidi grassi essenziali. A tutti è noto che il cervello è per il 60 per cento costituito da grassi, tutte le cellule hanno membrane composte di grassi e che infine il rivestimento dei nervi è costituito (la cosiddetta mielina) per il 70 per cento di grassi. Pertanto i grassi sono essenziali per la vita; tra essi spiccano i cosiddetti acidi grassi omega-3 e quindi bisogna fornire gli autistici di questi elementi essenziali. È chiaro che gli enzimi (in particolare le lipasi) hanno un ruolo importante nel distribuire gli acidi grassi a tutte le cellule.

b) Il triptofano è un importante aminoacido: esso viene convertito in altre forme di neurotrasmettitori prima di diventare il neurotrasmettitore serotonina. Studi hanno appurato che l'effetto di una carenza di triptofano dà i classici sintomi dell'autismo: roteare gli oggetti, sbattere le mani, andare su e giù, battere la testa, dondolare e camminare sulla punta dei piedi. Non tutti sanno che la serotonina è in gran parte prodotta nell'intestino (non nel cervello!). L'autrice non si può esimere da questa frase (che io accolgo in pieno): «Non è interessante quante volte noi partiamo dando per scontato che un fenomeno avviene nel cervello e finiamo nell'intestino?» (pag.152).

Di qui segue che bisogna dare dei cibi che contengono triptofano cioè tacchino, prodotti caseari, uova e grani interi di cereali (ovviamente dopo avere «aggiustato» la dieta di Reichelt alla luce degli enzimi opportuni, come già ricordato).

c) Lo zinco è necessario per produrre sia la serotonina che la melatonina (che è l'ormone che presiede al sonno) e la prevalenza della deficienza dello zinco deve essere assolutamente rimossa. Esaminiamo ora più da vicino il sistema immunitario. Le ricerche correnti stimano che circa il 70-80% del nostro sistema immunitario si trova entro o in prossimità del sistema digestivo.

Il tratto intestinale è tappezzato da un sottile strato, ma molto resistente, di mucosa. Lo strato mucoso copre lo stomaco, i villi nell'intestino tenue e la superficie del colon; entro tale strato di mucosa si trova il sistema immunitario. Il sistema immunitario è riempito di vari corpuscoli di varia natura; tutte queste unità formano i cosiddetti anticorpi ed hanno diversi nomi a seconda della funzione che svolgono (ad es. globuli bianchi, IgG, IgE, le cellule B ecc).

Ogni particella che viene identificata come un possibile nemico è chiamato antigene. Quando qualche cosa tenta di passare il rivestimento mucoso, essa viene esaminata e se si rivela come un antigene fa scattare l'allarme e si scatenano truppe di anticorpi; l'antigene viene rimorchiato saldamente ad una particella che possiede l'anticorpo e questa combinazione di antigene + anticorpo viene rapidamente eliminata. In questa perenne lotta tra il corpo e gli altri nemici, gli enzimi giocano un ruolo importante: le arterie sono mantenute «pulite» grazie agli enzimi che funzionano da spazzini, inoltre eliminano i radicali liberi aiutando il sistema immunitario ad allontanare queste scorie molto pericolose e infine gli enzimi aumentano la dimensione dei globuli bianchi e la loro attività che consiste nell'attivare le T-cellule (altre particelle del sistema immunitario).

È sorprendente il numero di genitori di bambini autistici che abbiano un qualche addentellato con le disfunzioni del sistema immunitario (dette autoimmunitarie): allergie, asma, autismo, Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD), morbo di Alzheimer, cancro, malattia celiaca, fatica cronica, colite, malattia di Crohn, dermatite erpetiforme, fibromialgia, infiammazione dell'intestino, lupus, sindrome di

Sjogren, malattia di Grave, psoriasi, sclerosi multipla, artrite reumatoide, sclerodermia, diabete. Sia detto subito che non esistono cure specifiche verso le malattie autoimmuni (pag. 194): esistono comunque buoni trattamenti che permettono di vivere una vita buona e impediscono alla situazione di peggiorare. L'aspetto fondamentale di una malattia autoimmunitaria è la condizione di infiammazione. L'infiammazione è la causa principale del dolore associato a questa condizione: se l'infiammazione persiste i tessuti rischiano di auto distruggersi. In che modo gli enzimi possono aiutare una malattia autoimmune? In vari modi. Prima di tutto rompendo i complessi dannosi ed attivando i macrofagi che inghiottono e distruggono gli invasori. Certe miscele di enzimi idrolitici, incluse le proteasi, lipasi e le amilasi (vedi pag. 196 per una bibliografia) sono particolarmente adatte a questo ufficio.

Un altro modo in cui gli enzimi aiutano a vincere le malattie autoimmuni è quello di eliminare i radicali liberi: oltre 60 malattie incluse quelle autoimmuni (ad esempio fatica cronica, fibromialgia e cancro) coinvolgono radicali liberi (pag.197).

Prendiamo ora in esame il fenomeno della disbiosi che consiste del prevalere dei microbi «cattivi» su quelli «buoni». Quelli «buoni» sono chiamati anche probiotici – da una parola latina e greca: a favore (pro) della vita (bios) – perché favoriscono la vita e la salute. Quindi il termine disbiosi è un termine che si riferisce ad ogni sbilanciamento nella diversità dei molti microbi che abitano nel nostro intestino. Clostridia e Klebsiella. Il primo deve essere segnalato perché produce varie neuro tossine che colpiscono i centri nervosi (ad esempio la neurotossina del tetano). Un altro microbo che può diventare «cattivo» è la Candida albicans. La peculiarità di questo lievito (come d'altra parte molti altri lieviti) è quello di possedere due forme: una a singola cellula e l'altra a forma di fungo. Quest'ultima forma è particolarmente dannosa perché le ife del fungo (= i rami mediante i quali il fungo si propaga) possono penetrare tra le cellule della mucosa intestinale favorendo l'intestino permeabile. Per questi motivi è facile capire perché molti bambini presentano dei sostanziali miglioramenti una volta che si è messo sotto controllo il numero dei lieviti: miglioramento del contatto degli occhi, aumento del linguaggio, aumento del sonno, aumento della concentrazione, aumento dei giochi immaginativi e riduzione dei comportamenti stereotipati (vedi pag. 209). Certi tipi di enzimi funzionano egregiamente come anti-lievito (ad esempio Enzymedica e No-phenol) e possono essere usati con profitto nella disintossicazione dai lieviti (metodo di Dr. William Shaw del Great Plains Laboratory di Lenexa - Kansas pag. 209).

Esaminiamo ora il rapporto tra enzimi e microbi probiotici. Il ruolo dei probiotici è, come abbiamo già visto, estremamente importante. Tali organismi, secondo ricerche recenti, producono antibiotici naturali, anticarcinogeni e sostanze che rompono e riciclizzano le tossine del loro ospite umano. Gli organismi più importanti sono il Lactobacillus acidophilus (che vive nell'intestino tenue) ed il Bifodobacterium bifidum che vive nel colon. Gli enzimi aiutano a spazzare via le tossine dannose nell'intestino e i probiotici lo ripopolano di «buoni» microbi. Il consiglio generale è di dare gli enzimi e i probiotici a tempi separati; ad esempio gli enzimi all'inizio del pasto e i probiotici alla fine del pasto; in tal modo c'è circa un'ora di intervallo tra le due assunzioni. Anche questa «ricetta» deve essere ricercata in maniera che si adatti meglio al bambino; infatti alcuni genitori si trovavano meglio con l'intervallo di un'ora, mentre altri trovavano l'optimum nel dare insieme gli enzimi e i probiotici. Esaminiamo ora l'importanza di un elemento chimico che trova applicazione nella cura dell'autismo cioè il magnesio. Il magnesio rallenta e riduce alcune delle tensioni fisiche più comuni (spasmi ecc). Esso, assieme al calcio e allo zolfo, è un minerale necessario in grande quantità, piuttosto che in quantità in traccia come gli altri minerali. La carenza di magnesio è associata a: ADHD, malattia di Alzheimer, ansietà, asma, mancanza di attenzione, autismo, malattie autoimmuni (di qualunque tipo)

ecc – seguono 40 (o giù di lì) malattie! -. Nella maggior parte delle malattie autoimmuni, malattie neurologiche e gastrointestinali, il magnesio è sistematicamente carente: ripristinandolo ci si aspetta un miglioramento sostanziale della malattia.

Tra i sintomi di carenza di magnesio vi sono, tra gli altri, irritabilità, accessi di collera, attacco di epilessia, insonnia, crampi muscolari, iperattività e digestione difficile. Il magnesio è necessario per la sintesi di molti enzimi che aiutano a ripristinare i livelli normali energetici come pure le funzioni dei nervi e dei muscoli. Da una scorsa alle pubblicazioni, si deduce che la media giornaliera si aggira su 1000 milligrammi/Mg (=1g): questo serve per curare deficit di attenzione, ansietà, emicrania, problemi del sonno e alcune condizioni autoimmuni.

L'altro elemento importante è lo zolfo. La Dott. Rosemary Waring dell'Università di Birghigham ha trovato che la maggior parte delle persone autistiche hanno deficienza nel funzionamento di un ciclo di detossificazione fondamentale che consiste nell'uso dello zolfo nella forma di solfato (SO_4^{--}). L'enzima coinvolto è il fenol-sulfo-trasferasi (abbreviato PST dall'inglese phenol-sulfur-transferase) ma il problema è difficile dovendo coinvolgere una grande quantità di ioni solfato, non l'enzima metabolico stesso. La capacità di metabolizzare i composti dello zolfo nella popolazione umana contempla un 2.5% di persone non metabolizzatrici. Questa percentuale comprende i malati di Alzheimer, di Parkinson, di artrite reumatoide come pure di autistici sensibili alle sostanze chimiche e quelli che rispondono alle diete (pag. 235 vedi Alberti et al. 1999). La solfatazione del PST è necessaria per la demolizione e la rimozione di certe tossine del corpo. Queste includono un certo composto chimico chiamato fenolo. I fenoli sono parte integrante della vita; però quando la solfatazione è insufficiente si ha un accumulo di fenoli che non possono essere eliminati. Sintomi di intolleranza ai fenoli si manifestano con sudorazione notturna, irritabilità, eczema ed altre eruzioni della pelle. I sintomi della intolleranza ai fenoli e quella di intossicazione ad un eccesso di lieviti sono molto simili perché coinvolgono entrambi delle tossine. Questo cammino di detossificazione comporta altri composti fenolici inclusi i salicilati, i coloranti artificiali, i sapori artificiali e alcuni conservanti. Per ripristinare il livello di detossificazione vi sono due modi: 1) ridurre la quantità di fenoli e tossine introdotti con la dieta (dieta di Feingold o dieta Failsafe vedi pag 236) oppure 2) rifornire una maggior quantità di solfati. Per quel che riguarda il punto 2) notiamo che gli ioni solfato non vengono assorbiti dall'intestino così che dando più direttamente ioni solfato, esso viene semplicemente eliminato. Si è cercato di dare ioni zolfo mediante gli aminoacidi contenenti dello zolfo (cisteina e taurina) ma anche questo si è rivelato impraticabile perché il corpo di coloro che sono refrattari a metabolizzare lo zolfo (si è visto il 2.5%) lo sono anche a tutti i livelli, in particolare ad assorbire gli ioni zolfo per via enterica. La maggior parte dei genitori hanno ripiegato sul trattamento dei sali di Epsom (= sale inglese) fatti assorbire tramite la pelle. Questo sale (detto sale inglese o sale di Epsom) è un solfato inorganico di magnesio e quindi è dissociato in soluzione (Mg^{++} e SO_4^{--}); di conseguenza la parte del solfato (SO_4^{--}) può venire assorbita dalla pelle. Si stima che il SO_4^{--} circoli per circa 9 ore trasportato dal sangue; si ha così un buon contributo alla solfatazione. Per provocare l'assorbimento del SO_4^{--} si può procedere in vari modi: bagni nel sale inglese, spray, pediluvi, lozione, olio, spugnature e impiastri.

Passiamo ora ai metalli pesanti. I metalli pesanti sono incredibilmente tossici anche in piccole quantità. I metalli pesanti sono gli ingredienti fondamentali in moltissimi pesticidi. Circa un grammo di pesticida può far fuori milioni di insetti ed erbacce su un'area di 5000 metri quadri. Così non sorprendente che faccia molto male agli individui umani! I metalli pesanti fanno parte dei prodotti della moderna tecnologia. Essi fanno parte di alcune vaccinazioni (mercurio in thimerosal ed alluminio usati come conser-

vanti); di amalgame dei denti; di molti deodoranti (alluminio); di tute antincendio (arsenico) infine molti tipi di pesce (tonno) sono potenziali sorgenti di metalli pesanti (mercurio).

Vi sono indizi che certe vaccinazioni possono essere legate ai sintomi dell' autismo. Nel 1964 alcuni genitori notarono che i loro bambini si comportavano normalmente prima di ricevere la vaccinazione trivalente DPT (difterite-pertosse-tetano). Subito dopo aver ricevuto questa vaccinazione, i loro figli regredirono notevolmente. In un recente studio la DPT è stata associata alla asma bronchiale, rinite allergica e dermatite atipica (pag. 245). Traduco la pag. 247 per rendere chiaro il pensiero dell'autrice su questo argomento. «La causa del contendere sulle vaccinazioni non è necessariamente l'idea o il principio della vaccinazione in sé. I vaccini hanno salvato milioni di vite da sofferenze, dolori e anche dalla morte. La questione è piuttosto: i vaccini sono da somministrare con il massimo della sicurezza (e questo è oggi alla portata della tecnologia)? A tal fine si esaminino questi punti:

1. Certamente le vaccinazioni possono essere dilazionate nel tempo, quando i sistemi nervoso e immunitario sono arrivato a maturazione (si possono anche dilazionarle di quattro o cinque anni).
2. Assicurarsi che la persona non è per altre vie malata come nel caso di infezioni alle orecchie, antibiotici, attacchi di allergia, o un raffreddore che compromette il sistema immunitario.
3. Controllare la storia familiare per problemi immunitari per vedere che non sia per caso suscettibile ad effetti collaterali.
4. Confezionare i vaccini in modo che non contengano prodotti tossici noti.

Questi principi sono dettati dal buon senso che richiederebbe la massima protezione nel confezionamento del vaccino.

Pierluigi Fortini

Parliamo di soggetti deboli

Gruppo Solidarietà (a cura di), *I soggetti deboli nelle politiche sociali della Regione Marche*, Castelplanio 2003, p. 112, € 9.00.

Se la tutela dei soggetti deboli rientra tra i compiti primari del volontariato, leggere le politiche e verificarne la ricaduta su alcune fasce di popolazione in particolare situazione di debolezza diventa un suo compito non delegabile. Il quaderno presenta il lavoro svolto in questa direzione dal Gruppo Solidarietà con riferimento alla situazione degli interventi e servizi rivolti alla fasce deboli nella regione Marche, documentando un'attività che intende dar voce a bisogni ed esigenze che fanno fatica a trovare rappresentanza (da qui l'attenzione nei confronti dei provvedimenti legislativi regionali o la richiesta che all'interno degli stessi potessero trovare accoglienza alcune esigenze non soddisfatte).

Le pagine, nel richiamare le istituzioni al loro ruolo di garanzia nel rispetto di diritti fondamentali, testimoniano lo sforzo di un volontariato attento alle esigenze delle persone più in difficoltà, di valutare le politiche sociali in base alla ricaduta che queste hanno sui cittadini più deboli. Il volume si compone di due parti. Nella prima, sono riportate osservazioni, documenti, lettere riguardanti provvedimenti in via di emanazione o già emanati con emendamenti e proposte di modifica. Nella seconda, alcuni approfondimenti che analizzano in modo più dettagliato la situazione dei servizi, la normativa, le esigenze di alcune fasce di cittadini nel territorio regionale. Pagine di

estrema utilità per tutti coloro (operatori, utenti, associazioni) che seguono con attenzione l'evoluzione delle politiche sociali nella Regione Marche.

Per ricevere il volume: Gruppo Solidarietà, Via S. D'acquisto 7, 60030 Moie di Maiolati (AN). Tel. e fax 0731.703327, e-mail: grusol@tin.it. Per ordinare direttamente il volume versamento su ccp n. 10878601 intestato a: Gruppo Solidarietà, Via Calcinaro 15, 60031 Castelplanio (AN).

Diversabilità

Andrea Canevaro e Dario Ianes, *Storie e dialoghi nell'Anno europeo delle persone disabili*, pp. 224, Euro 5. I diritti d'autore saranno destinati a progetti di cooperazione internazionale.

Nell'Anno europeo delle persone disabili, tra il rumore delle tante manifestazioni ufficiali, si è scelto di dare voce al racconto diretto di alcune persone diversamente abili che, attraverso la loro vita, ci portano a riflettere sui grandi temi dell'esistenza (la nascita, l'accoglienza, la crescita, i genitori, l'adolescenza, l'identità, il limite, l'esclusione, il progetto di sé, l'autorealizzazione, ecc.). Il testo contiene inoltre dialoghi con più di trenta esperti che ci aggiornano sulla situazione italiana in alcuni ambiti fondamentali: l'educazione, l'integrazione scolastica, la famiglia, la vita sociale, i diritti ecc. Nel libro si trovano infine importanti e utili informazioni su film, riviste, siti Internet e associazioni. Un libro da passare di mano in mano per ribadire il nostro impegno quotidiano alla piena affermazione del diritto all'integrazione sociale di ogni persona; perché ognuno di noi, a modo suo, è diversabile.

Accanto alle storie delle persone diversabili, Andrea Canevaro e Dario Ianes dialogano con: Giuseppe Maurizio Arduino, Pier Luigi Baldi, Vincenzo Bozza, Maria Grazia Breda, Giovanna Cantoni, Patrizia Ceccarani, Fabio Celi, Giancarlo Cerini, José Chade, Anna Contardi, Cesare Cornoldi, Lucia De Anna, Maura Gelati, Carlo Hanau, Claudio Imprudente, Raffaele Iosa, Giulio Lancioni, Matilde Leonardi, Daniela Lucangeli, Elena Malaguti, Gian Marco Marzocchi, Enrico Micheli, Paola Milani, Salvatore Nocera, Marisa Pavone, Vito Piazza, Cinzia Raffin, Carlo Ricci, Giovanni Sapucci, Carlo Scataglini, Alessandro Solipaca, Giuseppe Toschi, Fabio Veglia, Claudio Vio, Donata Vivanti, Cesarina Xaiz, Mirella Zanobini, Michele Zappella.

Per acquistare il libro: Edizioni Centro Studi Erickson, Loc. Spini 154 - 38014 Gardolo (TN); tel. 0461 950690; Fax 0461 950698; N. Verde per ordini telefonici 800 844052; Internet: <http://www.erickson.it>; e mail: info@erickson.it.

Apollo 13

«Houston, abbiamo un problema». Sul quadro comandi si è appena accesa una spia di allarme ed il pilota Jack Swigert, con voce che non tradisce alcuna emozione, trasmette la situazione al Controllo Missione di Houston. Uno dei serbatoi dell'ossigeno è esploso ed ha seriamente danneggiato l'altro. Il comandante Jim Lovell analizza le conseguenze dell'avaria e conclude con disap-

punto che la missione di posarsi sulla luna non potrà essere portata a termine. In pochi minuti vengono vanificati mesi di preparazione e di sacrifici e, ad un passo dalla meta, si infrange il sogno di ogni astronauta: quello di camminare sul suolo lunare.

Ora, come naufraghi a 320 mila chilometri da terra, la nuova missione diventa sopravvivere. L'anidride carbonica all'interno dell'abitacolo del modulo lunare sale infatti pericolosamente e per limitarla si deve modificare un dispositivo in dotazione. L'equipaggio è troppo occupato e così al Controllo Missione c'è la mobilitazione generale per fornire ai tre astronauti tutte le indicazioni necessarie. Alla fine il grande lavoro di equipe culminerà in un tripudio di applausi nel momento in cui raggiungeranno sani e salvi la superficie terrestre.

Parlare di autismo è un po' come raccontare le vicende della spedizione Apollo 13: è raccontarvi la storia del meraviglioso processo evolutivo di un bambino, apparentemente sano, che si interrompe nei primi mesi di vita. Altri manifestano difficoltà sin dalla nascita ma spesso sono di difficile interpretazione. Se vivi questa esperienza da genitore, ti senti come sospeso nel vuoto, senza più punti di riferimento se non le stranezze di tuo figlio, che intanto, si sta allontanando sempre più dal pianeta terra trascinandoti con lui.

Per molte coppie il momento dei progetti e dell'attesa fiduciosa sono stati proprio i mesi prima della nascita. Per noi, che abbiamo intrapreso la strada dell'adozione internazionale, il cammino di preparazione per diventare genitori è stato più lungo ed è durato tre anni. Tre anni durante i quali abbiamo incontrato diverse figure professionali che dovevano attestare la nostra idoneità a diventare genitori adottivi. Questi tre anni ci hanno portato al faticoso incontro con nostra figlia che da subito mostrava evidenti segni di disagio. In una notte insonne io e mia moglie progettammo nuovamente il nostro futuro con lei.

Qualche anno più tardi imparammo che l'autismo si evidenzia nella triade dei sintomi così definita:

- disfunzione nella comunicazione sociale;
- disfunzione nella comunicazione verbale e non;
- disfunzione nell'immaginazione, nella fantasia, con interessi limitati e stereotipati.

Ci spiegarono che l'autismo infantile è una sindrome, vale a dire un insieme di condizioni dovute a cause diverse ma che presentano sintomi simili. Imparammo anche che le cause dell'autismo possono essere svariate: genetiche, virali o di altro genere e che talvolta la sindrome autistica è concomitante con altre disabilità. A molte famiglie colpite dall'autismo dei figli manca però un Controllo Missione. Un centro pubblico sul territorio che sia capace di coordinare con competenza le varie istituzioni che sono coinvolte nel processo di abilitazione del bambino autistico (famiglia, scuola, neuropsichiatria infantile, parrocchia, associazioni sportive). Ma perché questo possa esistere e possa funzionare è necessario credere che i bambini autistici possano essere aiutati.

È dimostrato che essi possono migliorare sensibilmente il comportamento se avvicinati con un approccio di tipo cognitivista e neocomportamentale che adatta il modo di insegnare le cose alla loro particolare capacità di percepirle. Le vecchie teorie che hanno relegato l'autismo ad un problema psicogeno hanno palesato la loro inefficacia e hanno avuto come unico risultato quello di far perdere tempo prezioso alla ricerca scientifica che avrebbe potuto indagare prima le cause organiche della sindrome. Questo vuoto istituzionale, ossia la mancanza di un coordinamento locale per l'autismo, viene oggi colmato, con grande sforzo ed impegno, dalle associazioni dei genitori che quotidianamente si confrontano con i differenti modi di affrontare la sindrome autistica. L'Angsa (Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici, Onlus) tra le varie priorità si è

posta quella di una corretta informazione sull'autismo utilizzando come cassa di risonanza «Il Bollettino dell'Angsa» e promuovendo varie iniziative.

Nell'Anno europeo dei disabili uscirà così a settembre un libro che parla di autismo raccontato dai genitori che lo vivono ogni giorno assieme ai loro figli: *Il nostro autismo quotidiano* a cura di Carlo Hanau e Daniela Mariani Cerati - edizioni Erickson.

Il libro, rivolto a medici, psicologi e operatori, darà l'opportunità di vivere alcuni momenti al fianco dei nostri figli nella speranza che le esperienze raccontate siano di incitamento a mettere in campo la parte migliore di ciascuno noi. Potremo un giorno dire con la calma che deriva dalla fiducia di non sentirsi abbandonati: «Abbiamo un problema, ma so che state lavorando per tirarci fuori di qui!». Con cordialità.

Roberto
(*lunamobile*)

I servizi Informahandicap in Italia

La collana monografica «HP/Accaparlante», giunta alla quarta ed ultima uscita per il 2002, tratta il tema dei servizi Informahandicap in Italia.

Queste realtà dell'informazione al cittadino sono nate negli ultimi anni in diversi contesti e con diverse forme, ma finora raramente si è fatto il punto della situazione per valutarne le caratteristiche, l'efficacia ed i problemi aperti. La prima parte della monografia si dedica all'analisi di alcune questioni relative agli Informahandicap. Si analizza così il ruolo di questi servizi entro il sistema della comunicazione ed informazione pubblica, con le opportunità generate dal dover fare fronte ad un'utenza particolare. Da questa prospettiva sono inquadrati le problematiche dei diversi mezzi di comunicazione utilizzati dagli Informahandicap attualmente attivi, nonché le esperienze concrete vissute dagli operatori dei servizi nel rapporto con l'utenza.

Nella sezione centrale vengono riportati gli atti del Convegno organizzato dal Centro Risorse Handicap del Comune di Bologna (di cui l'Associazione CDH cura la gestione) e svoltosi entro il COMPA di Bologna il 19 settembre 2002, con notevole affluenza di pubblico. Gli interventi di operatori e studiosi analizzano i servizi Informahandicap, mostrandone l'utilità attuale e le prospettive future, e fornendo al tempo stesso indicazioni metodologiche per farsi prossimi agli utenti. Si evidenziano così le peculiarità dei cittadini disabili nel rapporto con l'informazione di fonte pubblica, ma anche la necessità di un coordinamento più forte tra i servizi attivi e rispetto agli enti intenzionati a creare strutture analoghe. Nella parte finale vengono riportati alcuni dati di sintesi sull'attività degli Informahandicap italiani, ma soprattutto il loro elenco completo.

Da Torino a Palermo, diverse decine di servizi di cui si forniscono tutti i recapiti e, laddove possibile, gli orari di apertura al pubblico. «Pagine Gialle» di settore con dati finora reperibili, e non senza difficoltà, solo sul web. La monografia si propone quindi come utile strumento per diverse categorie di lettori. Innanzitutto gli operatori del mondo dell'handicap, che troveranno, oltre al Who's Who degli Informahandicap, utili spunti di riflessione; ma anche tutti coloro che si occupano, per studio o per lavoro, di comunicazione pubblica, e che potranno giovare delle analisi di un

fenomeno finora generalmente ignorato; infine, i cittadini con disabilità, che potranno valutare cosa si fa (o non si fa) delle informazioni per agevolare una loro piena partecipazione sociale. Il tutto con la vivacità grafica tipica della collana «HP-Accaparlante».

Questo numero è stato realizzato grazie al contributo della Fondazione CARISBO di Bologna, che ha sostenuto nel triennio 2000-2002 le attività editoriali del CDH.

Per informazioni: Nicola Rabbi, redazione HP-Accaparlante, via Legnano 2 - 40132 Bologna; tel. 051.6415005, e mail nicola@accaparlante.it.

Dalla persona alla tecnologia

Tréhin Paul Brousse Chantal, *Dalla persona alla tecnologia. Elementi per l'installazione di programmi informatici destinati a persone autistiche*, pp. 182, ill., 2002, Euro 18,00.

In che modo può essere utile un computer ad un soggetto autistico o alla sua famiglia ed ai professionisti che lavorano con lei? Solo una migliore conoscenza del soggetto autistico, dei suoi bisogni, delle sue capacità può permettere una prima risposta a questa domanda. Di seguito una buona padronanza delle tecniche educative e delle complesse modalità di comunicazione dei soggetti autistici permetterà di esaminare le attività finalizzate all'aiuto del loro sviluppo.

Questo libro può suggerire delle idee da utilizzare, ma solo i genitori e gli specialisti, messi a confronto coi soggetti autistici, potranno trovare e portare delle soluzioni concrete.

LOMBARDIA

Angsa Lombardia nel 2003, Anno europeo delle persone disabili

L'Associazione persegue già da diversi anni l'obiettivo fondamentale di creare una rete integrata di servizi sanitari, sociali, educativi, tramite:

- un programma politico che preveda l'avvio di servizi adeguati per fasce di età e per ogni livello di sviluppo;
- una stretta collaborazione fra servizi, istituzioni e famiglie, in una coerenza d'intervento;
- la presa in carico coordinata continuativa globale.

A tal fine sono stati organizzati numerosi incontri e rapporti di collaborazione con i rappresentanti degli enti pubblici e privati, associazioni ecc.

L'associazione ha aderito alla campagna di sensibilizzazione europea con l'importantissimo evento del convegno «Nuove prospettive per l'autismo: l'esperienza del progetto sperimentale sindrome autistica della Regione Lombardia», di cui si allega breve resoconto tratto dalla stampa locale.¹

In questa occasione è stato pubblicato il libro *Autismo: modelli applicativi nei servizi*, di cui si allega recensione, che tratta la realizzazione di un programma psicoeducativo mediante la formazione «In Service». Di questo libro è possibile leggere in allegato il quindicesimo capitolo, scritto da alcuni rappresentanti di Angsa Lombardia.

Abbiamo sollecitato:

- la formazione di insegnanti, operatori, genitori, fratelli e volontari, attraverso corsi, convegni ed incontri a tema;
- la ricerca e lo studio dell'autismo anche mediante la diffusione di informazioni, la partecipazione a convegni e l'attività del Comitato interassociativo Rotary;
- il riconoscimento ufficiale delle linee guida per la presa in carico dei soggetti autistici;
- il proseguimento del progetto «rete di scuole per l'autismo», di cui si allega relazione aggiornata, che coinvolge 35 scuole e 80 alunni autistici;
- il potenziamento, l'allargamento degli 8 poli per l'autismo (che accolgono circa 100 soggetti autistici), nati dalla Iniziativa Sperimentale «Progetto Sindrome Autistica» della Regione Lombardia (approvato con D.G.R. V/64960 del 7.03.1995), a cura del «Gruppo di lavoro tecnico-scientifico sulla sindrome autistica» in collaborazione con Angsa Lombardia;
- la realizzazione del Progetto Comunità alloggio «Sole e Luna» con un protocollo di intesa fra la Fondazione Istituto Sacra Famiglia e Angsa Lombardia:

1. Promozione, sensibilizzazione, raccolta fondi, partecipazione ad Avon Running ed a Telethon;

- le attività di promozione dell'associazione, di sensibilizzazione e di raccolta fondi in occasione delle domeniche ecologiche della giornata nazionale dell'autismo e della partecipazione ad Avon Running ed a Telethon;
- la collaborazione con Angsa Nazionale ed altre associazioni nazionali ed internazionali.

Anna Bovi

Pres. Angsa Lombardia onlus

¹ «La presenza di 1000 partecipanti ha decretato il successo e l'interesse che l'argomento stimola nella maggior parte della gente. La giornata è stata condotta dal prof. Guerrini, responsabile dell'Iniziativa

Sperimentale ed organizzata dall'Azienda Opedaliera di Melegnano insieme all'Associazione di famiglie di soggetti autistici (Angsa Lombardia).

I commenti delle persone presenti sono stati favorevoli agli argomenti presentati e i familiari hanno sottolineato la speranza che i poli specializzati in questi trattamenti possano aumentare in modo che l'esperienza della iniziativa regionale non resti isolata».

Autismo: modelli applicativi nei servizi

Tina Lomascolo, Ascanio Vaccaro, Susanna Villa, *Autismo: modelli applicativi nei servizi - Realizzazione di un programma psicoeducativo mediante la formazione in service*, pp. 192, Euro 18, Società Editrice Vannini a r.l., Gussago 2003.

Pensato per educatori professionali, psicologi, pedagogisti, medici, operatori sociali, insegnanti di sostegno, neuropsichiatri infantili, assistenti sociali.

Indice

La storia del Progetto Sperimentale Sindrome Autistica della Regione Lombardia (cap. 1); Teacch, cosa è possibile oggi in Italia (cap. 2); La struttura e il rationale che la sottende (cap. 3); La valutazione (cap. 4); Il progetto e la scelta dei curricula di insegnamento (cap. 5); Lavoro indipendente e insegnamento delle abilità (cap. 6); Comunicazione e abilità sociali (cap. 7); Intersoggettività, gioco e tempo libero (cap. 8); Comportamenti-problema (cap. 9); Collaborazione con le famiglie e lavoro di rete (cap. 10); La valutazione della formazione in service (cap. 11); Efficienza dell'intervento psicoeducativi: la ricerca (cap. 12); La replicabilità del progetto (cap. 13); In service dirigenti: indicazioni per organizzazione dei servizi (cap. 14); «Angsa Lombardia Onlus», ruolo e aspettative dei genitori (cap. 15). Nell'ambito del Progetto Sperimentale Sindrome Autistica - Regione Lombardia (ai sensi della D.C.R. V/1329 del 30.01.95), avviato da un gruppo di genitori dell'Angsa Lombardia Onlus coordinato dal Prof. Antonino Guerrini, otto centri lombardi che si occupano, a vario titolo, della gestione di persone con autismo, si sono confrontati sull'applicabilità e sull'efficacia dell'intervento psicoeducativo. Il confronto si è realizzato durante una serie di incontri di formazione in service che hanno permesso agli operatori coinvolti nel progetto di affrontare, anche in modo critico, l'applicazione all'interno del nostro contesto culturale degli strumenti e delle metodologie sperimentate nell'ambito della Division Teacch.

Il libro descrive i temi cruciali di questo approccio attraverso un taglio molto pratico che deriva proprio dal fatto di nascere dalla prassi di intervento, dalla rielaborazione e dal confronto fra operatori (educatori, tecnici, dirigenti) coinvolti direttamente nei servizi per persone con autismo.

Nell'ambito del progetto, per la prima volta in Italia, si è deciso di verificare in modo sistematico l'efficacia pratica (*effectiveness*) di questa modalità d'intervento attraverso un confronto statistico tra gli esiti riscontrati nei diversi centri o tra le diverse abilità. I risultati dimostrano la gamma di possibilità offerte da questo approccio.

Anna Bovi

TRATTO DA *AUTISMO: MODELLI APPLICATIVI NEI SERVIZI*, VANNINI EDITRICE, GUSSAGO 2003. Capitolo Quindicesimo, «Angsa Lombardia onlus», ruolo e aspettative dei genitori, di Anna Bovi, Anna Riva e Adele Confalonieri

Un po' di storia

Il Seminario internazionale «Autismo problema umano emergente: risorse familiari ed extra-famigliari», organizzato il 10-11 maggio 1988 dal Comitato regionale lombardo-Anffas, Anffas Sezione di Milano, Anffas-Sezione di Trento e A.R.P.A di Roma,¹ è stato il primo passo nel senso di un cambiamento, che è tuttora in corso in Italia, nelle concezioni e nella presa in carico dell'autismo. Per la prima volta, accanto a specialisti italiani, personalità del calibro di E. Schopler, L. Wing e E. Ritvo proponevano la visione dell'autismo come sindrome di origine organica, la necessità di una presa in carico specializzata basata sull'educazione e l'importanza di una collaborazione fra operatori e genitori, i primi esperti di autismo, i secondi esperti dell'autismo dei loro figli.

Doveva ancora però trascorrere del tempo prima che questi concetti potessero affermarsi. Si dovevano infatti superare non poche barriere e le famiglie, che ormai rifiutavano le vecchie teorie psicanalitiche sull'autismo, si rendevano conto di quanto fossero ancora vigenti. Il nuovo stentava ad affermarsi proprio perché in molti livelli l'autismo continuava ad essere ritenuto un disturbo di origine relazionale; i genitori non riuscivano quindi a far valere i nuovi argomenti, che peraltro maneggiavano ancora con difficoltà, a fronte di professionisti non disponibili a rinunciare alle loro pur superate concezioni dell'autismo e della sua presa in carico.

Per alcuni anni i contenuti innovativi del Seminario parvero restare lettera morta, ma non fu così. I genitori proseguirono nella linea da esso tracciata, costituendo alla fine del 1988 il «Gruppo Autismo e Psicosi» all'interno dell'Anffas di Milano, cercando l'appoggio di alcuni professionisti aperti alle nuove idee e disponibili ad interloquire con loro. Inoltre si aggiornarono seguendo con attenzione i convegni di Autismo Europa, raccogliendo libri ed articoli sull'argomento e mettendosi in contatto con associazioni di genitori estere per conoscerne l'esperienza.

Nel 1990 vi fu una piccola tavola rotonda «Io come gli altri, se...» organizzata dal «Gruppo autismo e psicosi», in collaborazione con il Consiglio di Zona 17 - Milano, alla quale furono invitati anche rappresentanti del Comune di Milano e della Regione Lombardia, che iniziarono così a coinvolgersi concretamente sulla problematica dell'autismo. In quegli anni il CTR-piccoli di via Vallarsa fu il principale punto di riferimento per i genitori.

Seguirono nel giro di un paio d'anni i primi corsi di formazione organizzati dall'Anffas in collaborazione con la «Sacra Famiglia» di Cesano Boscone – due enti che, come il CTR piccoli, avrebbero svolto un ruolo importante come futuri «poli» per l'autismo.

L'Opleidingscentrum Autisme, di Anversa – che allora era l'unico centro europeo affiliato alla Division Teacch² di Schopler – fu invitato per la formazione all'approccio Teacch, contribuendo a consolidare ed orientare l'azione delle famiglie, non meno che di molti educatori e tecnici.

Ci furono poi anche interviste radiofoniche, articoli sui giornali, incontri: si approfittava di ogni piccola o grande occasione con entusiasmo, come possibilità di sensibilizzazione sull'autismo. In realtà si raccoglieva ben poco ed emergeva quanto distante fosse la consapevolezza del problema a livello di mass media e quindi di opinione comune ed enti pubblici. Le forze dei genitori non erano sufficienti e il concetto di una collaborazione con quegli operatori che dimostravano sensibilità ai loro problemi e che avevano aggiornato la loro formazione in autismo, senza temere le critiche o l'opposizione di colleghi,

cominciò a prendere sempre più consistenza. Nel marzo 1993 sorgeva sempre sollecitato dai genitori presso l'Anffas di Milano il «Comitato per la ricerca e la corretta informazione sul disturbo autistico ed altri disturbi generalizzati dello sviluppo», formato da psicologi, neuropsichiatri, psichiatri, educatori e genitori. Esso si riuniva periodicamente per trattare diverse problematiche e studiare una linea di azione. Nel maggio 1993 questo Comitato produceva il proprio «Documento Costitutivo», espressione dell'orientamento del gruppo, cui dovevano attenersi quanti fossero entrati a farne parte. Vi si affermava l'origine organica dell'autismo e la necessità di un'educazione specifica.

L'anno seguente il Comitato lo completò con il «Documento sugli Aspetti Etici dell'Intervento nel Campo dell'Autismo». Per le famiglie questi testi costituivano punti di forza per ogni iniziativa di sensibilizzazione e formazione che, pur nella scarsità di risorse, riuscivano ad evidenziare attraverso corsi e convegni. Il «Gruppo» dei genitori abbandonava il termine «psicosi», fonte di ambiguità nel momento in cui si volevano ribadire le differenze fra l'autismo e la malattia mentale; nel 1995 decideva di entrare a far parte dell'Associazione Nazionale di Genitori di Soggetti Autistici (Angsa onlus) come sezione di Lombardia. Dal 2000, convertendosi l'Angsa in federazione, nasceva l'Angsa Lombardia onlus, autonoma giuridicamente e finanziariamente.

Essendo obiettivo fondamentale la creazione di strutture e servizi per un'appropriata presa in carico, si rese imprescindibile il coinvolgimento degli enti pubblici, Regione Lombardia, Comune, Provincia e Provveditorato agli studi di Milano. La collaborazione che vedeva sullo stesso piano professionisti e genitori doveva estendersi agli assessorati competenti, Sanità, Educazione, Politiche Sociali.

Le pressioni dei genitori ottennero che, con delibera regionale, prendessero vita a partire dal 1994 il «Gruppo di lavoro-tecnico scientifico sulla Sindrome Autistica della Regione Lombardia» e l'«Osservatorio regionale sull'autismo», affiancato dal «Comitato tecnico regionale per il controllo e la supervisione dell'Osservatorio Autismo». Ne facevano parte quasi tutti gli stessi professionisti che fin dall'inizio avevano sostenuto le famiglie e i rappresentanti dell'associazione.

Mentre l'Osservatorio si occupava del rilevamento dei dati e di un'indagine presso i servizi per raccogliere informazioni circa il numero dei soggetti autistici, il tipo di intervento ecc., il Gruppo di lavoro metteva a punto un documento che, sulla base delle più moderne conoscenze in fatto di autismo, proponeva la creazione di un sistema integrato di trattamento, comprensivo della diagnosi, la sua corretta comunicazione, l'aiuto alla famiglia, l'educazione nella scuola e nei Centri Socio-Educativi, i farmaci, le comunità-alloggio e la residenzialità, il lavoro e il tempo libero, ispirato al modello del Programma della Division Teacch. Era il «Progetto Sindrome Autistica della Regione Lombardia».

Il documento costituiva un importante punto di partenza, uno stimolo per gli operatori e i genitori verso prospettive fino a pochi anni prima impensabili. Nell'ordine di idee dell'antico «Documento Costitutivo del Comitato per la ricerca e la corretta informazione sul disturbo autistico ed altri disturbi generalizzati dello sviluppo», delineava una sorta di linee guida per la presa in carico dell'autismo. Doveva quindi tradursi in realizzazioni concrete, e questo comportava il superamento di non pochi ostacoli di ordine ideologico non meno che burocratico, organizzativo e finanziario.

Si doveva creare qualche cosa di nuovo utilizzando le risorse esistenti in fatto di strutture, di personale formato attraverso i corsi sull'autismo, facendo ricorso alla legislazione per l'handicap, nella quale – problema non ultimo – la parola «autismo» era ancora assente. I genitori, come sempre, si trovavano a combattere su due fronti, da una parte l'autismo vissuto al quotidiano che segna profondamente la vita della famiglia, non concede riposo né molta libertà d'azione, soprattutto se non si dispone di servizi di sostegno, dall'altra l'incomprensione del loro problema.

Inserire un bimbo nella scuola, o in un centro per l'handicap nel caso di un adolescente, cercare una residenza per un adulto, tutto questo significava spesso andare incontro a difficoltà e frustrazioni, a meno di non rassegnarsi ad un'offerta di servizi poco qualificata, o anche ridursi ad affrontare il problema con le sole proprie forze, ma a costo di un'enorme fatica e a scapito della qualità di vita. Sono situazioni che oggi in Italia ancora molte famiglie si trovano a vivere.

I professionisti a loro volta dovevano affrontare incomprensioni, diffidenza per la novità della loro impostazione, scarsità e precarietà delle risorse. Si aggiungevano le critiche dei genitori che premevano per accelerare i tempi! L'autismo nel frattempo diventava «di moda», sulla scia del film *Rain man*, per cui fiorivano proposte di «trattamento» e promesse di «guarigione». Molti genitori ne erano attratti e al tempo stesso disorientati, benché il «Gruppo di lavoro» regionale potesse fungere da punto di riferimento e aiutarli a compiere delle scelte in fatto di terapie o altro. Sacrifici, scoraggiamento, illusioni e delusioni, pressioni delle famiglie e richieste di aiuto da parte di educatori ed insegnanti: era urgente dare un impulso al «Progetto Sindrome Autistica» e cominciare a tradurne i contenuti in pratica.

I «poli per l'autismo»

Nel 1997 la Regione Lombardia approvava il progetto elaborato dal «Gruppo di lavoro» per la creazione di «poli per l'autismo» all'interno dei Centri Socio-Educativi, dai quali fino ad allora i soggetti autistici erano esclusi o inseriti poco proficuamente per la genericità degli interventi somministrati. I genitori ancora una volta avevano seguito la stesura del progetto. Nella generale carenza di servizi per l'autismo, si decise di dare priorità ai soggetti oltre l'età evolutiva, quando i problemi subiscono spesso un'impennata e la carenza dei servizi si ripercuote sulle famiglie con infinite difficoltà. Alcuni «poli» naturalmente continuavano la loro attività a favore di fasce di età inferiori all'adolescenza, alle quali si dedicavano già in precedenza, offrendo diagnosi, secondo criteri internazionalmente riconosciuti, e valutazione tramite PEP (Psycho Educational Profile), progetti educativi individualizzati e consulenza alle famiglie e alle scuole. I «poli» divennero operativi a partire dall'ottobre 1998.

L'autismo è un problema molto complesso, ma soprattutto è diverso rispetto ad altre disabilità, per le quali si rende necessaria una «riabilitazione» o «rieducazione». I deficit dell'ormai ben nota «triade» che riguardano la comunicazione, l'interazione sociale e l'immaginazione richiedono un'educazione specifica, che ha le sue basi nella conoscenza dell'autismo e nella capacità di adattare alle sue caratteristiche gli strumenti che gli studi scientifici in campo educativo e medico mettono a disposizione, con un ulteriore adeguamento alle peculiarità dell'individuo. Le persone con autismo infatti possono essere assai diverse fra loro per quanto riguarda il comportamento, l'intelligenza e il livello attitudinale, il carattere.

Indipendentemente dal Q.I., hanno in comune lo sviluppo anomalo della comunicazione verbale e non, le anomalie dell'interazione sociale e sono caratterizzate inoltre dalla propensione ad attività ripetitive e dalla resistenza ai cambiamenti.³ Questi problemi le accompagneranno per tutta la vita, a meno che la ricerca medica non scopra a breve termine le cause della patologia ed una terapia farmacologica. Al momento però il trattamento dell'autismo è essenzialmente di tipo educativo ed è un supporto che non deve mai venir meno.⁴ Non si tratta di individuare «metodi» utilizzabili con chiunque per un dato periodo di tempo, ma di assicurare una presa in carico nella quale si mettano in atto tutte le risorse educative, socio assistenziali e sanitarie in un quadro di continuità e coerenza, abbinando rigore scientifico e flessibilità per dare a ciascun soggetto con autismo ciò di cui ha bisogno. Nella consapevolezza, sostenuta dall'esperienza del Teacch, secondo la quale se non è mai troppo presto per iniziare l'educazione di un

bambino con autismo, neppure è troppo tardi per cominciare quando si tratta di adolescenti e persino di adulti, i genitori hanno constatato con grande soddisfazione l'avvio delle attività dei poli. Per molte famiglie il raggiungimento dell'adolescenza e poi dell'età adulta significa ritrovarsi soli di fronte a problema crescenti; non si sa che cosa fare per tener occupate persone ormai grandi né come risolvere gli inevitabili problemi di comportamento. Diventa impossibile vivere una vita «normale» e ci si tormenta al pensiero di non poter aiutare i propri figli; si teme il futuro e il giorno in cui non si potrà più essere accanto a loro.

I «poli» per l'autismo offrono una presa in carico diurna specializzata per giovani e adulti con autismo, con progetti educativi individualizzati, messi a punto attraverso valutazioni tramite AAPEP (Adolescent and Adult Psvcho Educational Profile), si lavora sulle autonomie, sulle abilità sociali, sul tempo libero, facendo leva sulle «emergenze» che ciascun soggetto con autismo può avere.

I genitori sanno che per alcune ore della giornata i loro figli sono impegnati in attività di tipo educativo e di svago, non semplicemente assistiti; la strutturazione del tempo e dello spazio ha anche come obiettivo evitare i momenti vuoti, nei quali più facilmente insorgono problemi di comportamento e stereotipie. Si deve tener conto del fatto che si tratta spesso di adolescenti o di adulti che in precedenza non hanno mai avuto un trattamento specifico per l'autismo. Questo fatto può ripercuotersi sui risultati, ma non esclude che si possano ottenere dei miglioramenti.

Le valutazioni del progetto educativo e la verifica dei risultati condivisi con la famiglia, permettono di adeguarlo di volta in volta e di studiare come aggirare gli ostacoli. Oltre alle normali attività giornaliere i poli hanno in programma attività di lavoro e tempo libero; organizzano anche periodi di vacanza. Molte sono le richieste di ammissione ovviamente ed è quindi auspicabile un potenziamento di queste strutture, quanto a risorse e personale, perché possano rispondere alle necessità di un maggior numero di soggetti con autismo. I rappresentanti dell'Angsa Lombardia che regolarmente partecipano alle periodiche riunioni del Coordinamento dei poli, hanno la possibilità di conoscerne le modalità di lavoro, le necessità e i problemi che incontrano. I poli rappresentano una rivoluzione in fatto di presa in carico, perché intendono offrire non semplicemente un'assistenza, ma un approccio globale ai problemi della persona con autismo per poterle assicurare una migliore qualità di vita.

È un lavoro in équipe dove ognuno ha un ruolo dal dirigente, al medico, all'educatore, al volontario, al genitore, perché la formazione ha coinvolto tutti ad affrontare il problema dell'autismo in un'ottica globale. Alla base vi è la conoscenza, l'utilizzo di strumenti diagnostici e di valutazione specifici per l'autismo, la capacità di progettare secondo le possibilità e gli interessi della persona, orientandosi anche al suo futuro e alle necessità della famiglia. Tutto questo non è certo facile e forse la parola chiave è proprio «adattamento»: degli strumenti, di chi lavora, dell'ambiente per costruire un percorso di vita a misura della persona con autismo. Attraverso la formazione i poli hanno sviluppato un linguaggio scientifico comune sia teorico sia pratico riguardo l'autismo, grazie al quale possono confrontarsi fra di loro, ma anche con quanti operano nello stesso ordine di idee e utilizzando quel linguaggio. Diventa quindi possibile un lavoro di supervisione reciproca per verificare la qualità del lavoro svolto e i benefici che ne derivano per la persona con autismo. A questo proposito è già stata fatta una verifica dell'efficacia dell'intervento. Tutto questo è estremamente importante ai fini di una presa in carico qualificata perché permette un controllo costante dei risultati e un adeguamento a situazioni che con il tempo si modificano.

I poli sono anche centri di informazione e formazione di operatori. Sono punti di riferimento per altre strutture che accolgono persone con autismo o con grave ritardo mentale. È dimostrato infatti che per

queste ultime le metodologie educative che si utilizzano per l'autismo risultano efficaci.

Un altro aspetto che i genitori rilevano con favore è che il concetto di presa in carico sostenuto dai poli contiene in sé principi di continuità e coerenza. Non si può pensare di affrontare i problemi dell'autismo a settore, provvedendo a determinate fasce di età, senza assicurare la continuità del trattamento educativo che è garanzia della conservazione delle competenze che la persona acquisisce. Si finirebbe per vanificare i risultati ottenuti con conseguente regressione.

Quindi, questi centri possono essere il riferimento per strutture diverse, ad esempio per la residenzialità, le comunità alloggio, l'ambiente di vita e quello di lavoro con i quali potranno collaborare, perché le persone con autismo possano inserirsi nel modo migliore, continuando a disporre del necessario supporto educativo.

Gli obiettivi cui mirano famiglie e professionisti dei «poli» sono l'autonomia e l'integrazione, gli stessi di Autismo Europa e Autism World, che rappresentano quello che ormai è l'orientamento a livello mondiale rispetto al problema. È auspicabile che possa in futuro crearsi una rete di servizi a livello europeo per uno scambio di esperienze e confronto ai fini di un sempre maggiore affinamento della qualità dei servizi offerti.

Il progetto «Autismo-Novofocus Italia» (1998-2000) del quale l'Angsa Lombardia è stata promotrice, con partecipazione dei «poli», e avendo come partner varie associazioni europee per l'autismo – Francia, Belgio, Inghilterra, Spagna, Portogallo, Grecia – ha dato modo di conoscere esperienze europee in fatto di avviamento al lavoro di persone con autismo sia all'interno di comunità residenziali, sia anche all'esterno. A più riprese i genitori hanno avuto anche la possibilità di visitare comunità-alloggio e centri in alcuni dei paesi s.m. attraverso visite organizzate da Autismo Europa.⁵ Ovviamente si è agli inizi e non si può pretendere di raggiungere subito tutti gli obiettivi. Occorre ancora molto lavoro perché l'attività dei «poli» possa esplicarsi pienamente. È necessario che ottengano un riconoscimento dagli enti pubblici per quanto riguarda la validità e l'efficacia del tipo di presa in carico.

Le ricerche scientifiche più aggiornate, come si può rilevare dai convegni di Autismo Europa, confermano e corroborano le basi teoriche dell'educazione strutturata. Si sa anche, dai risultati che la Division Teacch pubblica periodicamente, che attraverso l'educazione strutturata è possibile ridurre il ricorso ai farmaci e trovare alternative alla istituzionalizzazione delle persone con autismo, con indubbio guadagno per la qualità di vita.⁶ Quanto più si lavora per l'autonomia dei soggetti a forte dipendenza tanto più migliorerà la loro situazione e avranno maggiori possibilità di integrarsi nella comunità. Dal punto di vista della gestione e dei relativi costi, certamente si vedranno dei vantaggi nel momento in cui la maggior autonomia delle persone farà sì che il rapporto educatore/utente potrà non essere di 1/1, ma di 1/2 o più. Investire nella formazione di operatori, insegnanti o educatori significherà migliorare sempre più le strategie di intervento e assicurare una presa in carico efficace anche ai casi più difficili. Una buona formazione permette di lavorare con le persone con autismo sapendo che cosa si deve fare e come, senza sprechi di tempo e di risorse, con obiettivi precisi e con la possibilità di controllare i risultati.

Tutto questo dovrebbe indurre la pubblica amministrazione a riflettere. Al momento l'approccio Teacch rappresenta il più grande sforzo per aiutare le persone con autismo e le loro famiglie ad uscire dall'emarginazione in cui li relega la specificità di un handicap tanto complesso.

I «poli» stanno operando in questo senso e se il loro sviluppo è lento e graduale, ciò è dovuto oltre che alle difficoltà nell'affrontare una patologia difficile, anche alla carenza di risorse finanziarie, senza contare quelle che derivano da un prolungato ristagno culturale intorno all'autismo. Un ristagno di anni ed

anni che sono la vita dei bambini di un tempo, oggi adolescenti e adulti, e di quelli di adesso che cominciano a trarre qualche beneficio dalle nuove iniziative. Fatica e sofferenze che meritano di essere in primo piano quando, a livello politico, si devono prendere decisioni che riguardano la vita delle persone con autismo e di quanti, familiari ed operatori, sono accanto a loro.

Preso in carico deve significare assumersi delle responsabilità per la qualità della vita, tanto più se si tratta di persone colpite da gravi e specifici handicap. È tempo che gli enti pubblici si interrogino in proposito, pensando anche alla tendenza europea per l'handicap a grande dipendenza e a quella Carta dei Diritti della Persona con Autismo⁷ che è a tutt'oggi niente più che un'espressione ideale. Si verificherà allora che, se attuato a pieno, il sistema integrato di trattamento proposto dal Progetto Sindrome Autistica, di cui i «poli» costituiscono una parte importante, è un'efficace risposta a necessità fino ad oggi semplicemente disattese.

L'Angsa Lombardia onlus esprime la più viva gratitudine al Coordinamento dei poli, a tutti gli operatori che ne hanno fatto e ne fanno parte e agli educatori per il loro impegno nel portare avanti un lavoro arduo accanto a tanti bambini, adolescenti e adulti con autismo per evitare l'emarginazione e il deterioramento e favorire la loro integrazione in un ambito di vita che sia per loro gratificante e significativo. Un sentito ringraziamento anche al Distretto 2040 di Milano del Rotary International per la sua attività a fianco dell'Angsa Lombardia in importanti iniziative a favore delle persone con autismo.

¹ Associazione italiana per la Ricerca sulla Psicosi e l'Autismo

² *Treatment and Education Autistic and Communication Handicapped Children*, è un Programma ufficiale dello Stato della North Carolina che, attraverso una rete di servizi, copre l'intero ciclo di vita delle persone con autismo.

³ Theo Peeters, *L'autisme, qu'est ce? Comment le reconnaître? Que peut-on faire pour l'enfant et pour ces parents*, Anvers (1986) p. 10.

⁴ Insistere sull'educazione non significa che il ricorso ai farmaci sia inutile. Occorre però molta attenzione e il trattamento farmacologico non deve prescindere da quello educativo.

⁵ Per tutti questi ed altri importanti eventi vedere sito Angsa Lombardia onlus www.angsalombardia.bbk.org

⁶ Risultati analoghi sono rilevati anche da GAUTENA (Guipúzcoa-Spagna)

⁷ Approvata dal Parlamento Europeo nel maggio 1996 sotto forma di dichiarazione scritta.

***Progetto sperimentale regionale «Rete di Scuole per l'autismo»
dell'Associazione Angsa Lombardia Onlus
Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici***

Il progetto è stato ideato ed elaborato, nel corso dell'anno 2000, da un gruppo di genitori di bambini autistici in età scolare, iscritti all'Angsa Lombardia Onlus, associazione regionale giuridicamente autonoma, facente parte dell'unitaria Angsa-Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici-Onlus.

L'Associazione promuove, come da art. 2, punti 3-4-5-6, dello Statuto di ANGSA ONLUS,¹ la diffusione della corretta informazione sull'autismo, gli indirizzi terapeutici ed i trattamenti ritenuti efficaci, in coerenza con le definizioni riconosciute dalla comunità scientifica internazionale.

Il progetto è attivo grazie al considerevole supporto finanziario:

- della FONDAZIONE CARIPLO, per gli anni 2002/2003;

- della REGIONE LOMBARDIA - UFFICIO DIRITTO ALLO STUDIO, per gli anni 2001 e 2003, ed alla disponibilità dell'OPERA DIOCESANA ISTITUTO SAN VINCENZO, che da circa quattro anni ospita l'Associazione presso i propri locali.

I genitori che hanno lavorato continuativamente al progetto come volontari:

- è divenuto gradualmente sempre più numeroso e competente ed ha ritenuto opportuno, alla luce dell'esperienza maturata nel triennio 2000/2002, elaborarne per il successivo 2003/2005 una nuova versione, che è quella attualmente distribuita dall'Associazione;
- provvede a redigere le domande di finanziamento per il reperimento dei fondi;
- coordina ed attua tutte le azioni previste nel piano finanziario;
- tiene costanti e proficui rapporti con gli Enti Locali e con tutte le realtà che in Lombardia si occupano di autismo;
- si fa carico infine della verifica e della pubblicizzazione dei risultati.

Attori del progetto sono innanzitutto le Scuole e le Famiglie utenti, poiché ad esse fondamentalmente è demandata la funzione educativa, ma anche gli Enti Specialistici aderenti contribuiscono decisamente con la loro competenza ed esperienza alla sua piena realizzazione.

Il progetto si propone la formazione di una «Rete regionale di Scuole», in continua espansione, all'interno della quale il maggior numero di alunni autistici possa trovare condizioni sempre più favorevoli ad una reale integrazione scolastica, indipendentemente dal livello di gravità della patologia.

La Rete di scuole ha avuto la seguente positiva evoluzione:

- 2000 - 14 scuole distribuite in 3 province e frequentate da 35 alunni autistici;
- 2001 - 21 scuole distribuite in 4 province e frequentate da 59 alunni autistici;
- 2003 - l'attuale Rete è composta di 37 scuole situate per circa il 30% nel Comune di Milano, per circa il 40% nella Provincia di Milano, per circa il 30% in altre province della Lombardia (Bergamo, Cremona, Lecco, Sondrio, Varese, Pavia), e frequentate in totale da 82 alunni autistici.

Un discreto numero di altre scuole della Lombardia, che ospitano alunni autistici o che ne prevedono l'iscrizione, venute a conoscenza del progetto grazie alle informazioni fornite dalle scuole della Rete o allertate direttamente dai genitori dei soggetti autistici, hanno già richiesto all'Associazione copia del progetto. Una volta che lo avranno condiviso con i genitori ed approvato in Collegio, potranno entrare a pieno diritto nella Rete mediante formale adesione inviata all'Associazione. Tutto lascia quindi prevedere che in futuro la Rete di scuole continuerà ad espandersi. Particolare attenzione è rivolta alla «formazione» del personale della scuola (insegnanti ed educatori) e dei genitori.

Infatti nel corso dell'anno 2001 per le 21 scuole allora appartenenti alla Rete e per i genitori sono stati realizzati:

- un «Corso teorico-pratico di comunicazione facilitata», attuato da «C.F. Centro studi sulla comunicazione facilitata» - Via Ezra Pound 14 - Zoagli - Ge;
- un «Corso teorico di approfondimento Teacch» ed un «Corso pratico Teacch», attuati entrambi presso i locali e dal personale dell'UONPIA di Via Vallarsa 19. Per il corso pratico Angsa Lombardia Onlus ha potuto stipulare una apposita convenzione con l'Azienda Ospedaliera S. Paolo; la direzione del corso è stata invece affidata al dottor Enrico Micheli.

Nell'anno 2002 per le 35 scuole della Rete e per i genitori sono stati realizzati:

- un corso teorico «Autismo e non solo» in collaborazione con l'Associazione Genitori Ragazzi in Difficoltà - Cornaredo (Milano), organizzato da GP2 Servizi Onlus;

- un corso teorico-pratico di comunicazione facilitata, attuato sempre dal già citato Centro «C.F.».
- Sono in via di realizzazione nell'anno 2003 per le attuali 37 scuole della Rete:
- due «Corsi pratici» Teacch: il primo dal 31 marzo al 4 aprile 2003, il secondo dal 13 al 17 ottobre 2003. Saranno tenuti dall'équipe dell'Opleidingscentrum di Anversa (Belgio), centro diretto dal dott. Theo Peeters.

La decisione circa la tipologia dei corsi e circa gli Enti Specialistici che devono attuarli viene presa ogni anno dalle scuole della Rete in apposite riunioni organizzate dall'Associazione, alla presenza degli Enti stessi e dei genitori che lavorano al progetto.

Nel contempo il gruppo di genitori, appartenente all'Associazione, provvede anche ad organizzare gli «interventi diretti sugli alunni autistici» in supporto al personale scolastico, che saranno attuati dagli Enti Specialistici.

Nel corso del 2001 sono stati attuati 12 interventi in 4 differenti scuole. Nel corso del 2002 si è potuto garantire a tutti questi la continuità e ne sono stati aggiunti altri 13 per un totale di 25 interventi in 16 scuole differenti distribuite in 4 diverse province (Milano, Lecco, Cremona, Varese). Probabilmente altri se ne aggiungeranno nel corso del 2003.

La richiesta di intervento diretto sull'alunno autistico in ambito scolastico e la scelta dell'Ente Specialistico che lo effettua sono affidate alla scuola che opera, soprattutto in questo caso, in stretto accordo con i genitori.

L'Ente Specialistico può essere scelto all'interno dell'elenco di Enti aderenti al progetto, ma le scuole, sempre in accordo con i genitori, possono scegliere anche l'intervento di Enti Specialistici non ancora in elenco:

- nel primo caso gli Enti sono tenuti ad erogare i «pacchetti» concordati in precedenza con l'Associazione, dei quali è stata fornita copia e spiegazione alle scuole in una apposita riunione;
- nel secondo caso il nuovo Ente dovrà preventivamente sottoporre all'Associazione la propria offerta e ovviamente entrare nel progetto a tutti gli effetti.

Ciò consente di ampliare progressivamente anche il numero degli Enti Specialistici in vista della costituzione di una «Rete integrata di servizi a livello regionale» che permetta, così come previsto dalla Legge 104/92, la presa in carico educativa globale dell'elevato numero di soggetti autistici presenti in Lombardia (le stime più recenti parlano ormai per i soggetti autistici o con patologia assimilabile di una incidenza di 1 su 1000).

Il progetto inoltre è stato redatto nel pieno rispetto del principio della libertà di insegnamento dei docenti e soprattutto della libertà di scelta metodologica da parte della scuola e dei genitori. Infatti all'interno del progetto ogni potere decisionale spetta innanzitutto alle scuole, nonché ai genitori dei soggetti autistici frequentanti le scuole della Rete. Solo i genitori, infatti, trovandosi a svolgere nel contempo molteplici ruoli (membri dell'Associazione, ideatori e realizzatori in toto del progetto e responsabili dei risultati raggiunti), possono garantirne la corretta e completa attuazione nel rispetto dei sentimenti di solidarietà, di tolleranza e di fiducia che lo hanno ispirato fin dall'inizio. Si ribadisce la valenza puramente educativa del progetto che non vuole assolutamente interferire con le eventuali terapie riabilitative a livello medico che gli Enti Specialistici erogano ad alcuni soggetti autistici frequentanti le scuole della Rete.

Con gli Enti Locali in particolare è stato avviato un continuo e proficuo dialogo, per cui si spera che, in un futuro non troppo lontano ed una volta consolidata la Rete, si possa pervenire ad accordi duraturi tra Associazione, Scuole, Enti Specialistici ed Enti Locali stessi. Si ringraziano tutti

coloro che hanno variamente contribuito alla realizzazione del progetto dando prova di generosità e sensibilità non comuni. I genitori dei soggetti autistici che dall'anno 2000 vi lavorano ininterrottamente con passione ed abnegazione, considerano questi aiuti una preziosa ed insostituibile testimonianza di solidarietà.

*la coordinatrice del progetto
Maria E. Vozzi*

*la Presidente di Angsa Lombardia onlus
Anna Curtarelli Bovi*

¹ Art. 2 dello Statuto di Angsa onlus richiamato nello Statuto di Angsa Lombardia onlus
(omissis)

3. Sostenere, stimolare, collaborare con «équipe» scientifiche allo scopo di orientare la ricerca verso studi sull'autismo, le sue cause ed i possibili rimedi. Promuovere la diffusione delle conoscenze acquisite nei settori dell'assistenza sanitaria e sociale, nell'educazione scolastica e professionale e negli interventi mirati all'integrazione nella scuola, nel lavoro, nello sport e nella società.

4. Promuovere la diffusione dell'informazione a livello di opinione pubblica, di genitori e di operatori, mediante corsi, convegni e pubblicazioni in coerenza con le definizioni internazionali ufficiali dell'autismo e dei disturbi generalizzati dello sviluppo (ICD e DSM) e con lo stato dell'arte delle più recenti conoscenze.

5. Stabilire rapporti di collaborazione, collegamento, convenzioni ed accreditamento con gli enti pubblici (ministeri, regioni, scuole, enti locali, ASL, ospedali, istituti di ricerca e cura ecc.) e privati nonché associazioni e/o strutture di servizi aventi analoghe finalità, al fine di promuovere attività educative, sociosanitarie, riabilitative, sportive, avviamento al lavoro, allo scopo di ricercare i necessari sostegni per lo svolgimento ed il raggiungimento delle finalità sociali.

6. Promuovere, costituire, amministrare strutture riabilitative, sociosanitarie, assistenziali, sociali, anche in modo tra loro congiunto, strutture diurne e/o residenziali idonee a rispondere ai bisogni degli autistici e disabili intellettivi e relazionali.

(omissis)

MARCHE

Progetto per l'autismo della Regione Marche

La Regione Marche ha recentemente approvato il progetto «L'Autismo nella Regione Marche. Verso un progetto di vita» come risposta, sia in termini di servizi che di preparazione del personale, ai bisogni delle famiglie.

La genesi di tale progetto risale al febbraio 2001, quando le famiglie, in occasione del «Seminario nazionale sulle politiche di intervento a favore dei disabili gravi», sensibilizzarono l'assessorato Regionale ai Servizi Sociali, che si impegnò a sostenere tali richieste. Poco tempo dopo, infatti, si

potè avviare una costruttiva collaborazione tra la nostra associazione, l'assessore, i funzionari e i tecnici responsabili, finalizzata alla stesura di un progetto globale mirato a creare un polo di riferimento ed una rete di servizi dislocati su tutto il territorio regionale. Il progetto è stato infine approvato dalla giunta regionale il 29.10.02, e le sue prime fasi attuative sono già state avviate.

Esso consta di tre sottoprogetti, di cui i primi due riguardano:

- a) l'istituzione di un servizio regionale di riferimento con funzioni di diagnosi, presa in carico e ricerca rivolto principalmente ai soggetti in età evolutiva;
- b) l'istituzione di servizi diurni per adolescenti ed adulti autistici, nonché la realizzazione di specifiche iniziative a carattere sociale.

Il terzo sottoprogetto, riguardante l'istituzione di un servizio residenziale per adulti autistici privi di un adeguato sostegno familiare, sarà elaborato in un momento successivo.

Il finanziamento previsto per la realizzazione dei due sottoprogetti, data la forte integrazione sociosanitaria che presentano, viene sostenuto con fondi sanitari e sociali, mentre il costo per la formazione del personale verrà sostenuto per mezzo del Fondo Sociale Europeo-Programma Operativo Regionale.

«L'intero progetto è stato discusso e condiviso con l'Angsa regionale, la quale ha fornito un prezioso supporto della fase di stesura ed elaborazione dei testi, e la cui collaborazione è prevista anche ai fini della realizzazione». Questa frase è integralmente ripresa dalla delibera regionale, e cogliamo qui l'occasione per ringraziare l'assessore Marcello Secchiaroli e il funzionario signora Anna Bernacchia per la sensibilità dimostrata.

È inoltre prevista la collaborazione con istituzioni scientifiche nazionali ed internazionali al fine di coniugare gli obiettivi operativi con importanti finalità di ricerca.

Per quanto riguarda l'attività di indirizzo, coordinamento e monitoraggio del progetto complessivo, si prevede l'istituzione di un Gruppo di Riferimento Regionale composto di:

- l'assessore regionale ai Servizi sociali;
- l'assessore regionale alla Sanità;
- i referenti dei singoli sottoprogetti (età evolutiva, adolescenti ed adulti);
- un rappresentante del Coordinamento regionale per la tutela delle persone in situazioni di handicap;
- due rappresentanti dell'Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici;
- un funzionario del Servizio Servizi Sociali;
- un funzionario del Servizio Sanità;
- un rappresentante degli operatori sociali.

In riferimento al primo sottoprogetto (età evolutiva), tutto il personale che opererà all'interno del servizio, nonché i soggetti coinvolti direttamente nel ciclo diagnosi-intervento (pediatri di base, operatori Umee, educatori, genitori ecc.) saranno specificamente formati, pur se con modalità e caratteristiche diverse.

Il secondo sottoprogetto (adolescenti-adulti) prevede di adeguare i Centri socioeducativi diurni già esistenti, nonché i Centri di aggregazione giovanile, affinché siano in grado di ospitare soggetti autistici. Detti servizi diurni dovranno infatti poter disporre di una serie di spazi per lo svolgimento di specifiche attività rivolte agli ospiti autistici. Inoltre gli educatori, nonché i coordinatori di ciascun servizio, saranno formati attraverso corsi appositamente organizzati. Il secondo sottoprogetto prevede altresì la realizzazione di alcune iniziative di carattere regionale e precisamente:

- soggiorni marini e montani;

Il centro per l'autismo a Reggio Emilia

È uscito sul n.1 del 2003 di Rosa Blu, la rivista dell'Anffas sulla disabilità, l'insero scientifico intitolato *Il centro per l'autismo e i disturbi pervasivi dello sviluppo della Ausl di Reggio Emilia: aspetti metodologici e organizzativi*. Si tratta dell'illustrazione dell'attività di uno dei migliori centri per l'autismo operanti sul territorio, diretto dalla Dottoressa Anna Maria Dalla Vecchia, nato 6 anni fa, forte di una ventina di operatori che intervengono su di una popolazione di 450.000 abitanti, di cui 70.000 minori. Si tratta di un esempio da imitare.

Questo inserto è l'ultimo regalo che ci ha fatto il Prof. Paolo Durand, presidente del comitato scientifico dell'Anffas, scienziato illustre e padre affettuoso, che ha sempre aiutato la causa degli autistici e della ricerca scientifica sulla disabilità mentale. Grande genetista, già Direttore del Gaslini e del Bambino Gesù, lascia un grande vuoto in tutti noi che lo conoscevamo per la sua scienza e per la sua umanità. La sua lunga ed operosa vita è stata troncata un mese fa da un incidente stradale, che rende ancora più straziante la separazione. In suo onore cerchiamo di continuare la strada da lui indicataci.

Carlo Hanau

- attività di sostegno alle famiglie;
- istituzione di un numero verde autismo.

Vediamo in sintesi i due progetti.

SOTTOPROGETTO ETÀ EVOLUTIVA

L'obiettivo principale di questo sottoprogetto è quello di istituire un servizio di diagnosi, terapia, riabilitazione e ricerca per l'autismo, attraverso il quale fornire ai professionisti e di conseguenza alle persone autistiche e alle loro famiglie, le competenze necessarie a formulare una corretta diagnosi e a sostenere un progetto riabilitativo globale, volto al raggiungimento del maggior grado di autonomia e indipendenza possibile. Nell'ambito del progetto riabilitativo è prevista la sperimentazione iniziale del programma di Intervento Precoce ideato da Lovaas (basato sull'analisi applicata del comportamento) e di metodologie analoghe, quali il Prt (Pivotal response training), considerate una sua evoluzione, integrato da terapia occupazionale, psicomotricità, logopedia. La scelta di sperimentare un unico programma è legata alla necessità di verificare, dopo il lasso di tempo previsto (3 anni), l'efficacia del programma stesso, attività che si renderebbe impossibile nel caso in cui venissero utilizzate più metodiche.

La fascia d'età che si intende prendere in considerazione in maniera prioritaria, per quello che riguarda il processo riabilitativo e di verifica di efficacia del programma, è quella compresa tra 0 e 10 anni, ma sarà comunque tenuta in considerazione tutta la fascia di età compresa nell'obbligo scolastico. Una volta avviato il progetto, si prevede di completarlo con progetti in rete volti ad un inserimento lavorativo più o meno protetto, a seconda delle reali possibilità dei soggetti trattati.

Per poter mettere a disposizione dell'utenza le competenze e le conoscenze più nuove, è prevista

la costituzione, all'interno del Servizio di Neuropsichiatria Infantile di Fano (PU), polo di riferimento regionale, di un Centro Studi per l'Autismo collegato ad altre strutture analoghe in Italia e all'estero, e di un Osservatorio Epidemiologico Regionale che contenga tutti i dati relativi ai soggetti autistici e al loro trattamento, e che permetta di valutare nel tempo efficacia e costi dei diversi approcci al trattamento dell'autismo.

A tale proposito è previsto un coordinamento con il Centro Regionale di Ricerca e Documentazione Handicap (CRRDH) e con l'Università di Urbino (Scienze Filosofiche e Pedagogiche), al fine di consentire una ricerca applicata di tipo psico-pedagogico e didattico, da associare a quella clinica di base in cui è inserito anche uno studio genetico in collaborazione con istituti di ricerca italiani ed esteri. Dato che la metodologia di intervento implica un approccio interdisciplinare, si rende necessaria la costituzione di un nucleo formato da differenti figure professionali di riferimento: neuropsichiatra infantile, psicologo, pedagoga, assistente sociale, terapeuta della motricità, logopedista, insegnante, educatore professionale, tutti coordinati con gli operatori delle altre istituzioni frequentate dai soggetti (in particolare gli operatori scolastici), e con i pediatri di base di libera scelta, per la diagnosi precoce. Il personale di tale gruppo tecnico sarà specificamente formato sia sulle metodologie diagnostiche, che su quelle terapeutiche e riabilitative, dal momento che proprio la formazione costituisce uno degli elementi centrali del progetto. Con differenti livelli e caratteristiche adeguate, quindi, tutti i soggetti coinvolti direttamente nel ciclo diagnosi-intervento, compresi famiglie e insegnanti, riceveranno una specifica formazione.

SOTTOPROGETTO ADOLESCENTI-ADULTI

Usciti dalla scuola dell'obbligo, i ragazzi autistici e le loro famiglie corrono il rischio di ritrovarsi isolati o costretti a fare riferimento a servizi non adeguatamente organizzati per rispondere alle loro esigenze. Pertanto questo sottoprogetto è finalizzato a favorire l'integrazione sociale di adolescenti ed adulti con autismo, ed è centrato principalmente sull'adattamento dei Centri Socio-Educativi diurni e dei Centri di Aggregazione Giovanile esistenti, per renderli adeguati a rispondere alle esigenze molto particolari delle persone autistiche. Tali centri dovranno essere strutture aperte ed integrate nel tessuto sociale, in grado di continuare le attività educative sviluppate a livello scolastico, finalizzandole in maniera particolare all'incremento delle capacità comunicative e cognitive personalizzate, di quelle relazionali, motorie, di vita indipendente e possibilmente lavorativa.

In considerazione della distribuzione dell'utenza, risulta impossibile pensare a servizi riservati esclusivamente ad adolescenti ed adulti con autismo che siano dislocati su tutto il territorio regionale, pertanto si esplorerà l'adattamento di alcuni centri già esistenti alle specifiche esigenze degli utenti affetti da autismo. Tali centri dovranno prevedere un orario di apertura di almeno 7 ore al giorno, per non meno di 5 giorni la settimana e di undici mesi all'anno. Qualora in tali strutture siano inseriti uno o più soggetti autistici, esse dovranno prevedere nel Comitato di gestione un rappresentante delle famiglie di tali ragazzi, e vi dovrà essere garantito il rapporto 1:1 tra educatore ed utente. Le strutture inoltre dovranno prevedere una serie di spazi per lo svolgimento di specifiche attività individuali o per piccoli gruppi. Tali spazi dovranno comprendere:

- una stanza per il lavoro strutturato in funzione di specifici apprendimenti (autonomie, competenze cognitive, utilizzo di strumenti informatici, attività comunicative, attività prelaborative ecc.);
- una stanza per il lavoro indipendente;

- aula/e e/o laboratorio/i per lavori in piccoli gruppi;
- una stanza adibita a palestra per l'attività motoria;
- uno spazio scoperto.

Partendo dal presupposto che esiste un sostanziale accordo sul fatto che attualmente non sia disponibile «il metodo di trattamento» per l'autismo, si è ritenuto impraticabile uniformare la metodologia di intervento privilegiata dai diversi servizi. Pertanto ognuno di essi dovrà presentare al Gruppo tecnico-scientifico di coordinamento del progetto (costituito da un neuropsichiatra, uno psicopedagogo, un responsabile Umea, un neuropsichiatra esperto) un proprio piano programmatico con una dettagliata indicazione relativa alla strategia di intervento che intende privilegiare.

Il personale che andrà ad operare in questi centri dovrà essere specificamente formato attraverso un corso di 450 ore (finanziato dal Fondo Sociale Europeo), ad alcuni moduli del quale potranno partecipare i genitori dei ragazzi utenti dei servizi. Specifici percorsi formativi saranno attivati localmente anche per i volontari. Tale corso si articolerà in 5 moduli formativi:

1. le abilità personali dell'operatore preposto all'integrazione della persona affetta da autismo (40 ore);
2. la persona con autismo (80 ore);
3. la famiglia della persona con autismo (50 ore);
4. i programmi di intervento: «Programma di intervento comportamentale di Lovaas», «programma Teacch», «programma di Sviluppo ed integrazione delle funzioni neuropsicologiche Sifne», e «ulteriori approcci educativi e riabilitativi», per un totale di 200 ore;
- 5) i servizi per l'età adolescenziale ed adulta (60 ore), più uno stage di 90 ore in cui si prevede la visita a 3 strutture di riferimento sul territorio nazionale.

Si prevede di portare a regime il progetto in un tempo complessivo di 3 anni attraverso le seguenti 4 fasi:

1. informazione;
2. adattamento strutturale ed organizzativo dei centri;
3. formazione del personale;
4. avvio degli inserimenti sperimentali dei ragazzi.

Al termine di queste fasi il progetto dovrà entrare a regime, prevedendo in seguito:

- una gestione dei centri con il finanziamento ordinario;
- l'aggiornamento del personale;
- la verifica dei programmi di intervento e della loro efficacia;
- l'informazione pubblica sull'attività e i risultati del progetto.

Nel sottoprogetto adolescenti-adulti rientrano anche alcune particolari iniziative a carattere regionale:

- soggiorni specialistici in località marine o montane in cui i ragazzi, oltre ad effettuare una vacanza, saranno coinvolti in un lavoro di valutazione specifica individualizzata;
- attività di sostegno alla famiglia, non solo per portare un aiuto in una situazione di grossa difficoltà, ma anche per gettare le premesse per far sì che la famiglia stessa diventi una risorsa fondamentale nel progetto di integrazione del figlio.

Tali attività sono articolate in:

- un progetto sollievo con l'istituzione di un fondo per finanziare la presenza di educatori e di assistenti qualificati in grado di prendersi cura delle persone autistiche per periodi limitati di tempo (1-2 settimane), onde consentire alle famiglie di far fronte ad alcune emergenze, o di concedersi qualche giornata di vacanza;

- corsi di parent training, in cui è inclusa l'attivazione dei moduli 2 e 4 contenuti nel progetto formativo relativo agli educatori;
- l'istituzione di un «Numero verde autismo» attivato per 4 giorni la settimana con presenza alternata di tecnici, educatori e genitori.

Antonella Foglia
Angsa Marche

Chi fosse interessato a visionare la versione integrale, può rivolgersi ad Antonella Foglia (e mail: wakan-tanka@libero.it) o scaricarlo dal link informazioni al sito del Gruppo Solidarietà (www.comune.jesi.an.it/grusol).

PUGLIA

Quello che si fa nella Regione Puglia

Dopo gli ultimi avvenimenti in sede assembleare, i toni accesi dei partecipanti hanno fatto dimenticare a tutti chi siamo e cosa stiamo cercando di fare. La contenuta azione del C.D. Nazionale, non a tutti nota e che chiedeva di mettersi in discussione, ha dato spazio a repliche non consone al «famoso» senso del buon padre di famiglia. Ormai è opportuno spegnere qualsiasi polemica e cercare di rimbocarsi le maniche per proseguire il lavoro che finora è stato svolto: lavoro che nessuno ha mai messo in discussione, né tanto meno ha denigrato, ma che forse è solo diventato poco visibile e non adeguato all'attuale federalismo. È facile farsi prendere la mano da inutili e sterili considerazioni, rese pubbliche, per avere ragione. Soprattutto al di là delle parole dette e scritte deve rimanere la considerazione e la stima reciproca per iniziare un nuovo cammino basato sul dialogo e sulla informazione rivolta a tutti i Soci.

Vogliamo, insieme, costruire una Sezione con una SEDE, che sia al passo con i tempi, che sia in grado di dialogare e di partecipare all'attività Nazionale rivolta: verso la Ricerca, l'istituzionalizzazione di Osservatori Regionali per l'autismo, la creazione di percorsi ospedalieri con medici e terapeuti preparati ad applicare ogni terapia più opportuna e la creazione di strutture idonee per i problemi quotidiani dei nostri figli. Oltre all'attività svolta nel proprio territorio è importante partecipare ai progetti di altre Regioni per avere più forza e credibilità. Infatti solo se saremo compatte, a livello regionale e unite, a livello nazionale, riusciremo contare e a raggiungere i nostri scopi.

Il giorno 30 agosto, salvo imprevisti, presso la sala parrocchiale della chiesa di S. Antonio, a Bari (Piazzetta S. Antonio, nelle vicinanze della stazione centrale delle FF.SS.), si svolgeranno le elezioni per il rinnovo delle cariche sociali come da statuto.

Tutti i soci con diritto di voto sono invitati a partecipare fin d'ora, naturalmente seguiranno a questo annuncio le formalità necessarie. I soci in regola con le quote sociali che vogliano candidarsi sono pregati di inviare per racc.ta, entro il 15 agosto, la propria candidatura al Commissario: dott. Paolo Millucci, Via Guarnieri n.8, 70126 Bari.

Attività svolte

Si sono svolti a Bari, promossi dall'Angsa Puglia onlus, nei giorni 6, 13, 20 e 26 novembre 2002, nella Scuola Elementare «Rodari» di Bari, e nei giorni 14, 15, 21 e 22 gennaio 2003 nel Liceo Scientifico «Scacchi», due corsi di Prima Comunicazione e C.F. svolti dall'équipe della d.ssa Teresa Calvario e dott. Mario Damiani che operano a «Quarto di Palo» ad Andria (BA) e rivolto agli Insegnanti curricolari e di sostegno. Va dunque il nostro più grande ringraziamento all'équipe di «Quarto di Palo» per la professionalità e disponibilità, ai Dirigenti scolastici, che hanno messo a nostra disposizione con grande umanità e solidarietà la loro scuola e le sue strutture, ed agli insegnanti che hanno partecipato al corso.

Un anno fa è stata fatta pressione perché sei Regioni (Abruzzo, Calabria, Umbria, Marche, Emilia Romagna e Veneto) facessero domanda di una ricerca finanziata dal ministero della Salute sulla valutazione dei risultati degli interventi psicopedagogici, accompagnati o meno da interventi farmacologici. La ricerca era di fatto incominciata nel 2001 in Veneto ed in Emilia Romagna, con fondi propri delle due Regioni, ed ha già dato i primi risultati: una conoscenza di quanti sono gli autistici e dei servizi ai quali fanno riferimento. La domanda di fondi per la ricerca finalizzata è stata approvata, anche col favore delle altre associazioni della FISH, ed è cominciata ufficialmente nell'inverno 2002, coordinata dalla Regione Abruzzo, al cui Presidente Avv.to Tagliente vanno i nostri più vivi ringraziamenti.

Germana Sorge, Presidente Angsa Abruzzo, ha avuto una grande parte in questa azione. La ricerca ha come direttore scientifico il Prof. Lucio Cottini, che dirige anche l'ottimo progetto della Regione Marche, di cui Antonella Foglia riporta lo schema in questo bollettino. Quest'anno è stata appena presentata una ricerca che continua quella precedente, allargandone i confini alle regioni Sicilia, Puglia, Piemonte e Toscana. Speriamo che venga approvata dal ministero: si potrebbe costituire un osservatorio a livello nazionale.

*Il commissario
Paolo Millucci*

*Il consigliere nazionale
Mario Chimenti*

UMBRIA

Le attività della sezione umbra

Nel mese di novembre 2000 si è formata ufficialmente l'Angsa regionale con la presidenza della dottoressa Ornella Valecchi Manuali. Tre sono le sedi attualmente operative:

- una a Gubbio che da alcuni mesi ha la sua sede presso la società generale operaia di mutuo soccorso in via Gabrielli n. 24, e raccoglie il bacino di utenza delle famiglie dell'alta Umbria (Umbertide, Pietralunga, Citta di Castello ecc.) e della fascia appenninica umbro-marchigiana (Gualdo Tadino, Fossato di Vico, Sigillo e Scheggia);

- altra sede è quella di Bastia Umbra sita presso l'Università dell'età libera del comune in piazza Mazzini n. 65 sezione locale di riferimento per il bacino di Perugia, Assisi, Deruta, Todi, Torgiano ecc.

- nel dicembre 2002 ha iniziato la sua attività anche la sede operativa di Foligno, punto di riferimento per la zona mediana e zona sud della regione.

La nostra associazione in questi tre anni ha cercato di promuovere educazione specializzata, assistenza sanitaria e sociale, ricerca educativa e formazione degli operatori tanto da avviare con il primo circolo didattico di Gubbio, e con il Glip del provveditorato di Perugia una stretta collaborazione, organizzando un convegno dal titolo «Autismo: un mondo sconosciuto?» e successivamente i corsi di formazione dal titolo «la qualità dell'integrazione nella scuola e nella società» e «comunicazione facilitata».

Si è svolto in aprile a Perugia il convegno «disturbo generalizzato dello sviluppo» organizzato dalla clinica neuropsichiatrica dell'Università di Perugia, in collaborazione con Angsa Umbria, a cui è seguita la pubblicazione del relativo opuscolo.

Con la Asl n. 1 del comune di Gubbio l'Angsa ha organizzato una giornata di studio il 2 febbraio 2002 rivolta a medici, operatori insegnanti sulle problematiche di questa sindrome, che ha visto la partecipazione dei seguenti relatori: prof. Zappella di Siena, dott.ssa Della Vecchia di Reggio Emilia, dott. S. Vitali della coop. Intervento di Mestre. Moderatore della tavola rotonda che ne è seguita è stata la nostra associata dott.ssa Rosanna Milano Migliarini già direttrice didattica al 1° Circolo di Gubbio, la quale ha pubblicato nel gennaio 2002 il libro *Identità e coscienza di sé nel bambino autistico, un'impresa possibile* per la scuola dell'infanzia e quella dell'obbligo.

Nel convegno con la Asl n.1 e il comune di Gubbio molto significativi gli interventi dei nostri genitori associati di Bastia Umbra e Foligno, che hanno contribuito a far instaurare un dialogo fattivo con le istituzioni.

Per quanto attiene agli incontri con i nostri soci, la maggior parte si è svolta nella sala consiliare del comune di Bastia, i genitori di molti luoghi della regione si sono più volte riuniti in assemblea per discutere del sostegno domiciliare, delle attività e dei servizi necessari e per far conoscere agli associati i luoghi dove vengono attuate terapie abilitative mediche ed educative.

Molti dei nostri genitori infatti portano i propri figli in varie località (Sorrento, Mestre, Pesaro, Milano, Roma, Trieste) non esistendo in Umbria centri di assistenza pedagogico-sociale e clinica ma soltanto servizi di normale routine, non adeguati né come attività né come tempi.

Dal mese di marzo 2001 l'associazione si è fatta carico di portare a Gubbio l'attività di comunicazione facilitata che viene svolta dalla terapeuta e supervisore Selenia Tonti del centro Arcano di Pesaro ogni settimana mentre già funzionava a Bastia con la supervisione della dott.ssa Francesca Benassi, che nel mese di novembre seguirà personalmente i bambini.

Il provveditorato agli studi di Perugia nel biennio 2000/2002 ha realizzato un corso di alta qualificazione proprio sulla c.f., sempre con la dott.ssa Benassi, rivolto ai docenti.

Ci sono stati, inoltre, incontri fra i rappresentanti dell'associazione, che dal mese di maggio ha un nuovo presidente nel geom. Luigino Francioni, e la regione dell'Umbria per aver voce nel nuovo piano sanitario regionale.

A Spello viene svolta l'attività di ippoterapia finanziata dal presidente regionale della coop. «Centro Italia», e un finanziamento della fondazione Cassa di Risparmio di Perugia ha permesso l'acquisto di materiali, sussidi e tecnologie per i nostri figli da distribuire nelle tre sedi operative.

Seconda Giornata dell'autismo

Si è svolta domenica 2 giugno a Città di Castello la seconda Giornata nazionale sull'autismo. È stato allestito lo stand di Angsa Umbria onlus in piazza Matteotti per sensibilizzare le persone sulla problematica dell'autismo e per presentare la favola di *Calimero e l'amico speciale* che alcuni nostri associati già possedevano dal congresso internazionale «Autismo: ricerca e prospettive future» del 2 dicembre 2000 a Napoli promosso dal centro studi «Futura» di Ottaviano in quanto distribuita dagli autori.

L'équipe di Rai Tre ha effettuato riprese dettagliate iniziando dalla copertina del «nostro libro» *Identità e coscienza di sé nel bambino autistico* e durante l'intervista in primo piano risaltavano anche le pagine dell'opuscolo di Calimero; è stato inoltre esposto e distribuito materiale informativo. Sono già due anni che nella sede di Bastia U. si svolge con successo una attività di musicoterapia con la docente sig.ra proff. Sabrina Scaramelle diplomata alla scuola europea di musicoterapia.

Inoltre dal settembre 2002 abbiamo avviato l'attività di idroterapia attraverso un corso di nuoto seguito da un esperto laureato Isef, presso la piscina comunale di Assisi, corso molto seguito dai nostri ragazzi che come è noto amano molto il contatto con l'acqua.

Altre attività svolte dall'Angsa Umbria in breve

- corsi di formazione per insegnanti, operatori e genitori sulle varie metodologie di approccio all'autismo;
- formazione di personale altamente qualificato del metodo «Loovas» (con esperti provenienti dalla Norvegia a cadenza semestrale);
- presenza costante ad ogni tipo di manifestazione riguardante il sociale, il volontariato ecc;
- supporto assiduo e costante alle famiglie sotto ogni aspetto del problema autismo;
- nel mese di aprile 2003 partirà il progetto messo a punto con il dott. Vitali e la cooperativa «Intervento» di Mestre così da agevolare le famiglie che si vedevano costrette a raggiungere tale località per essere seguite con i loro figli.

Concludendo possiamo affermare che in tre anni di attività molta strada è stata fatta, dal nulla siamo infatti riusciti a creare una rete di collegamento tra le famiglie altrimenti destinate all'isolamento e grazie a questo abbiamo contribuito a dare ai nostri ragazzi una migliore qualità di vita aiutando il loro inserimento nella società.

Il da fare è ancora molto, ma noi siamo fiduciosi, e speriamo di crescere sempre di più animati da una forte volontà di lottare per il bene dei nostri figli.

*Il vicepresidente
Piero Tittarelli*

L'autismo nella quotidianità

Pronto *Il nostro autismo quotidiano*. Il libro sarà disponibile in libreria solo dal 1° di settembre, è invece già ordinabile presso la casa editrice (numero verde: 800 844052). È possibile ordinare anche tramite sito (www.erickson.it).

Questo libro, che contiene diverse storie vere, scritte negli ultimi dodici anni del Bollettino, e ora aggiornate, è particolarmente indicato come lettura per coloro che, non avendo questo problema in casa, vogliono capire che cosa significa. Consigliamo i genitori di farne omaggio alle persone giuste.

Carlo Hanau e Daniela Mariani Cerati (a cura di) *Il nostro autismo quotidiano, storie di genitori e figli*



In letteratura sono sempre più numerose le pubblicazioni sull'autismo, un disturbo sul quale – grazie alla ricerca scientifica e all'impegno delle tante persone coinvolte, in primo luogo i genitori – si sta progressivamente facendo chiarezza, superando convinzioni e teorie errate e mettendo a punto approcci e interventi razionali ed efficaci. Un aspetto meno conosciuto, non solo ai profani ma a volte anche agli addetti ai lavori, è quello della vita quotidiana e concreta, fatta di persone, prima che di diagnosi e di realtà di tutti i giorni, prima che di ipotesi.

È proprio questa dimensione, di fatto la più autentica, che viene svelata in questo libro attraverso le storie di un gruppo di genitori che ogni giorno, con modalità diverse, vivono con i loro figli e il loro autismo. Il filo rosso che percorre e unisce le varie storie è il coraggio di andare avanti, cercare di trovare delle soluzioni e di compiere scelte senza mai arrendersi alle avversità. Queste avversità sono in primo luogo quelle della sorte, che ha portato l'autismo in quella famiglia attraverso un difetto cromosomico, un attacco virale o altro, e purtroppo molte volte l'ignoranza e l'incapacità di chi, per compito istituzionale, dovrebbe aiutarla. La profonda dignità e lucidità che traspare da ognuna di queste storie sarà di conforto per le persone che vivono situazioni simili a quelle descritte e un invito a valorizzarne il ruolo e le risorse per chi lavora con loro.

angsa

O

N

L

U

S