

Editoriale	pag. 3	Autismo: qualità o quantità... <i>di Piero Crispiani</i>	pag. 30
Bilancio, costi e benefici dell' ANGSA <i>di Giovanni Marino</i>	pag. 7		
RICERCA SCIENTIFICA		VITA ASSOCIATIVA	
Documento di presentazione <i>di Paola Mosconi</i>	pag. 9	Il modulo uccide! <i>di Alfredo Bovi</i>	pag. 33
Associazione vitamina B6 e magnesio <i>di Daniela Mariani Cerati</i>	pag. 11	Il congresso del Mo.V.I. a Fiuggi	pag. 35
Nuovo gene Sindrome di Rett	pag. 13	FISH e SINPIA, un percorso in comune	pag. 36
Linee guida dell'autismo <i>di Carlo Hanau</i>	pag. 13	Lettera al dirigente della biblioteca... <i>di Roberto Pietribiasi</i>	pag. 37
Effetti della Cicloserina... <i>di Francesco Barale</i>	pag. 15	ANFFAS, cresce l'integrazione...	pag. 38
DIAGNOSI E TERAPIA		NEWS	
Centro per l'autismo: ricerca, diagnosi...	pag. 16	Una causa al contrario <i>di Chiara Ciranda</i>	pag. 39
Autismo e diagnosi precoce <i>di Carlo Hanau</i>	pag. 18	Concorso poesia... <i>di Luigi Aloisi</i>	pag. 41
Lettera al Corriere della Salute <i>di Anna Maria Dalla Vecchia</i>	pag. 19	VITA VISSUTA	
Roma, un centro al policlinico di Tor Vergata	pag. 20	La nostra vita con Jacopo	pag. 43
EDUCAZIONE		LETTERE	
Il progetto educativo con i compagni di classe di un bambino autistico <i>di Massimo Antonucci</i>	pag. 23	Perché non ampliare l'ambito informativo? <i>di Luciana Bressan</i>	pag. 45
Autismo e... senso comune <i>di Anna Maria Arpinati e D.M. Cerati</i>	pag. 28	A tutte le Associazioni Malattie Rare <i>del Domenica Taruscio</i>	pag. 46
		ANNUNCI CONVEGNI	
		Autismo ed educazione in Italia: Eric Schopler a Bologna	pag. 48
		Modelli dell'autismo e autismo ecologico..	pag. 51



Percorso autismo, convegno Erickson...	pag. 54	Codice Filippo	pag. 67
Autismo e futuro, programma «Help»	pag. 57	Effetti placebo della secretina	pag. 67
Palermo, convegno «Perché autistico?»	pag. 58	Autismo che fare?	pag. 68
Word Congress on Autism Cape Town South Africa	pag. 61		
RECENSIONI			
Autismo, che cosa è, che cosa si può fare di Daniela Mariani Cerati	pag. 62	Puglia	pag. 70
		Marche	pag. 74
		Emilia Romagna	pag. 80
		Sicilia	pag. 83
Come educare? Le risposte di Hdi-2000	pag. 63	Veneto	pag. 85
		Calabria	pag. 86
Bambini autistici a scuola	pag. 64		
Intervento precoce per bambini on autismo	pag. 64	SITI UTILI	pag. 88
Sviluppare le relazioni nei disturbi utistici - volume 1	pag. 64		
In silenzio particolare	pag. 66	RICONOSCIMENTI	pag. 90
Phenomenon 2 di Carlo Hanau	pag. 66	ASSOCIAZIONI AFFILIATE	pag. 94

Roma, alla manifestazione FISH con Andrea

Domenica 30 Ottobre 2005

Sono a Roma al Comitato Esecutivo dell'Angsa Nazionale. Il Presidente Giovanni Marino ci comunica che il giorno prima la Fish, nonostante i tempi stretti, ha deciso per il 15/11 una manifestazione di protesta a Roma, sotto il Senato, contro la Finanziaria che ha dimenticato i disabili, e si aspetta che i soci Angsa aderiscano, in modo da sostenere la Fish e nel contempo dimostrare alla stessa Fish che l'Angsa è unita al suo Presidente.

Capisco che è molto importante essere presenti, ma oltre a ciò Marino ci fa notare che è importante anche essere presenti con i nostri figli, per potere renderli visibili, con le loro bellezze e le loro disabilità, altrimenti, mentre alcuni disabili possono rappresentare se stessi, noi, parlando dei nostri figli, parliamo quasi di una entità astratta e lontana, che ai più rimane priva di un corrispondente concreto. Decido in quel momento non solo di fare opera di convincimento col maggior numero di persone possibile, ma pure di partecipare io stessa alla manifestazione con Andrea, mio figlio.

Giovedì 3 Novembre

Invio alcuni e-mail per informare della manifestazione e mi metto in comunicazione con la Fish di Bologna: loro organizzano un pullman che sperano di riempire. Sono molto indecisa se viaggiare in pullman con loro in modo da non dover pensare a nulla, oppure viaggiare in treno, in Eurostar molto più comodamente, ma abbandonata a me stessa una volta arrivata alla stazione di Roma. E se Andrea che non ha mai viaggiato in treno, cominciasse ad agitarsi e a urlare? Rabbrivisco e prenoto all'istante due posti in pullman: lì, in fin dei conti, ci sono soci Anffas, Aice, e altre associazioni, e sanno cosa significa avere un figlio che urla.

Giovedì 10 novembre

Non ho ancora trovato il coraggio di dirlo a mio marito, ma mi viene una ispirazione che si mostrerà poi vincente: invio un mail al diurno frequentato da Andrea per spiegare la situazione che sono sicura che gli educatori approvano, e chiedere loro di dire ad Andrea che il 15 il Centro chiude per fare la programmazione, come ogni tanto succede (in realtà la hanno appena fatta) Loro mi accontentano: la azione di responsabilizzazione di Andrea ha la priorità sulla loro impostazione di lavoro di non dire mai bugie.

Sabato 12 Novembre

Comunico finalmente la cosa a mio marito, dicendogli che ho già programmato tutto e che non ci sono problemi. Tenta di convincermi ad andare da sola, ma sono irremovibile. Allora lo vedo girare avanti e indietro per la casa, scuotendo la testa ed alzando gli occhi al cielo con fare disperato e dicendo: *Chi inveciss, matiss* (proverbio di sana saggezza popolare che tradotto dal dialetto bolognese significa: chi invecchia diventa matto).

Martedì 15 novembre, ore 05,00

Sveglio Andrea, che pensava di rimanere a letto fino alle 10.00, ma poiché sa che la Copas è chiusa, si lascia convincere a partire con me, senza ripetere in modo ossessivo di volere andare là.

Martedì 15 novembre, ore 06,00

Saliamo sul pullman e partiamo. Di Angsa Emilia Romagna c'è anche Mauro Borelli, un consigliere che mi aiuterà con il cartello e Carlo Hanau. Inizia a piovere.

Ho il patema d'animo: temo che Andrea si agiti; in fin dei conti gli altri disabili presenti nel pul-

nann (pochi) sono molto in gamba e ho paura che, se Andrea inizia ad urlare, nessuno approverà che lo abbia voluto portare a tutti i costi. Gli sto vicina, lo rassicuro quando vedo un po' di agitazione e gli tengo la mano. Stranamente va tutto bene.

Martedì 15 novembre, ore 11,30

Veniamo a Roma, nella piazzetta di Montecitorio. Per fortuna ha smesso di piovere. Penso a quanto Andrea odia la folla e i rumori, e lì c'è tanta gente e si sentono tanti rumori: l'altoparlante, i ischietti, i cori...

Mi viene incontro Marino e mi pare di scorgere nei suoi occhi vero affetto per me. Anche lui ha fatto la sua parte: è partito da Reggio Calabria in macchina, due giorni prima, con sua moglie e i due figli. Da dieci anni lavoriamo assieme e io non li avevo mai visti quei suoi due figli, fratelli con 8 anni di differenza, entrambi autistici. Anche lui ancora non conosceva Andrea: ci voleva la vita per questo scambio con le nostre famiglie!

Vedo con gioia tanti altri compagni di ventura: Rosati, il pittore che non vedevo da dieci anni, baci abbracci e qualche lacrima, Altomari, che tanto fece per la sede di Casalbruciato, ora presidente di «Autismo e futuro». Ci viene incontro la Vivanti, presidente di «Autismo Europa», col marito e i due figli autistici, due bei ragazzi gemelli, che pure non avevo mai visto. Camarda è arrivato da Palermo con il figlio non autistico: è bello che anche i «fratelli» sentano l'importanza di essere presenti. Andrea è serio, compunto, sembra che capisca... e si prende i complimenti di tutti per il fazzoletto e la barbetta.

Si raduniamo in un bel gruppone: siamo tutti uniti, non c'è DAN, non c'è dieta o TEACCH a creare divisioni tra noi!

È il gruppo delle Marche a contendersi con quello della Calabria la palma della delegazione più numerosa, vedo la Lucchesi di Lucca e Mario Chimenti delle Puglie, lo striscione di Angsa Nazionale tenuto dai romani di De Simone.

Una delegazione Fish, ovviamente con il Vicepresidente Carlo Hanau, entrata in Senato, ritorna con la notizia di essere stati ricevuti dal Vicepresidente del Senato (e relatore della legge finanziaria) On. Fiori e di avere ottenuto la promessa di inserire nel maxi-emendamento i tre emendamenti: l'aumento delle pensioni di invalidità;

la copertura per un fondo per la non autosufficienza;

la conferma del livello delle spese sociali dell'anno scorso.

Uomini onorevoli vengono a salutarci alla fine della loro riunione, soprattutto dell'opposizione (la Sindaci, la Turco che ci raccomanda di vigilare perché siano mantenute le promesse) ma anche della maggioranza e siamo discretamente soddisfatti: la manifestazione è stata un successo, la partecipazione è stata più che decorosa, anche se molti che avrebbero potuto essere presenti, hanno preferito delegare.

Martedì 15 novembre, ore 14,00

Cerco nello zaino un panino da dare ad Andrea e mi accorgo che nell'agitazione, ho dimenticato i tuoi panini senza latte e senza glutine. Mario Chimenti mi guarda con rimprovero e alludendo alla mia mole, mi dice: «Scommetto che i tuoi li hai presi!»: è vero. Per rimediare tolgo il prosciutto dai miei panini e lo do ad Andrea con un po' di acqua e una mela: meglio di niente.

Martedì ore 15,00

Ripartiamo e ci fermiamo col pullman in un Autogrill: ovviamente non ci sono panini senza latte e senza glutine: non posso far altro che prendere per Andrea un sacchetto enorme di patatine.

Martedì ore 16,00

Siamo ripartiti verso Bologna. Riprende a piovere, ma sono tranquilla: Andrea è stato un tesoro. Non ho più paura, lo lascio solo e approfittando del lungo viaggio, vado con Carlo Hanau e Mauro Borelli in fondo al pullman a lavorare per l'Angsa. Andrea ha fatto amicizia con una signora e ogni tanto le rivolge la parola per raccontarle la sua settimana: lunedì faccio ginnastica, martedì faccio trekking, ecc...: la sua conversazione è piuttosto limitata, ma comunicativa.

Martedì ore 21,30

Siamo arrivati a Bologna. Siamo stanchi morti. Davanti a casa, come vuole il rituale, Andrea spinge il bottone dell'ascensore, si volta indietro verso di me e mi dice: «Roma, basta!». Sì, Andrea ma oggi sei davvero cresciuto.

Liana Baroni Fortini

La Legge Finanziaria per il 2006 non accoglierà alcuna delle richieste avanzate dalla FISH

(tratto da <http://superando.eosservice.com/content/view/699/111/>)

Nessuna delle richieste avanzate dalla FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap) è stata accolta nella discussione della Legge Finanziaria per il 2006, nonostante le promesse formulate in occasione della Manifestazione Nazionale del 15 novembre a Roma!

Questa è la notizia più grave per le persone con disabilità che si attendevano un segno concreto di attenzione da parte del Governo. Quest'ultimo - come previsto - ha presentato nei giorni scorsi il cosiddetto maxi-emendamento che consiste nella completa sostituzione di tutti gli articoli del Disegno di Legge approvato in Senato, sul quale ha posto la questione di fiducia.

In sintesi, non è stata data la possibilità al Parlamento di avanzare una virgola di modifica all'impianto prestabilito dal Governo, risultato, questo, di un accordo tra le segreterie dei partiti che compongono la coalizione di maggioranza.

È in questi passaggi che si sono arenate le richieste della FISH. Lo sforzo che persone con disabilità e familiari hanno prodotto in migliaia e da ogni parte d'Italia merita qualche considerazione.

Le ipotesi più credibili vertono su una sottovalutazione della portata della nostra azione, qualificata come strumentale, determinando un accantonamento delle istanze di cui siamo portatori. Se il Governo infatti si fosse addentrato nel merito delle nostre richieste, avrebbe dovuto radicalmente modificare le scelte (o non scelte) sin qui operate.

Un esempio per tutti: il fondo per le famiglie pari al taglio effettuato al Fondo per le Politiche Sociali nel 2005 e nel 2006. Al di là della propaganda, non c'è nulla in più.

A nulla infatti è valso l'appello congiunto di sindacati e associazioni per destinare anche il fondo stanziato per la riforma del TFR [Trattamento di Fine Rapporto, N.d.R.] a scopi sociali come il Fondo per le politiche sociali, le pensioni di invalidità e così via.

Le risorse destinate dal Governo ad interventi di welfare sono quindi rimaste inalterate nella quantità e nella direzione, nonostante la pressione interna ed esterna alla maggioranza.

In tale contesto è inimmaginabile pensare a varare un aumento delle pensioni di invalidità, nonostante gli impegni espliciti presi in occasione della Manifestazione del 15 novembre da Publio Fiori, vicepresidente della Camera, il cui silenzio è ormai eloquente.

Ad aggravare ulteriormente la situazione vi è poi il fatto che gli emendamenti proposti dal ministro della Funzione Pubblica Mario Baccini sono stati dichiarati inammissibili, su indicazione della Consulta.

Ma avendo quindi il Governo riformato in diverse Leggi Finanziarie la certificazione per l'accesso alla scuola, le verifiche delle certificazioni di invalidità, handicap e disabilità ed eliminato il ricorso amministrativo, ora esprime l'inammissibilità di un emendamento diretto ad unificare la modulistica per gli accertamenti e la non rivedibilità delle patologie stabilizzate...

Cos'altro dire?

Degli emendamenti da noi elaborati, il 70% è stato ammesso dai tecnici della Camera dei Deputati, ivi incluso quello dell'aumento delle pensioni che da solo rappresentava una richiesta annua di 2.500 milioni di euro per anno. In sostanza la copertura ci sarebbe potuta essere.

Tutte scelte politiche, quindi, che vanno sottolineate.

Come anche quelle dei partiti che hanno sostenuto le nostre proposte di emendamento. Questi infatti si sono assunti un onere che comporta delle azioni future: qualora si trovassero a governare il Paese, dopo il 9 aprile dovranno garantire che quegli emendamenti rappresenteranno l'asse centrale del programma di Governo sulla disabilità.

Così come stabilito nel corso della Manifestazione di Roma del 15 novembre, vi invitiamo ad informare i soci delle vostre associazioni, i simpatizzanti e gli amici circa l'esito degli impegni assunti da maggioranza e opposizione.

Diffondiamo quindi i risultati della prima nostra «campagna d'autunno», consapevoli che l'effetto più grande è stato proprio nel dimostrare una capacità di mobilitazione a noi stessi e al mondo politico: la prossima volta saremo di più e quella dopo ancora di più, fino a che i diritti non saranno finalmente riconosciuti.

Pietro V. Barbieri

Presidente nazionale della FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap)

La richiesta

Al Presidente della Camera
On. Pier Ferdinando Casini
Ai Capigruppo della Camera

OGETTO: Decreto Legge 10 Gennaio 2006 n. 4 «Misure urgenti in materia di organizzazione e funzionamento della Pubblica Amministrazione» - Art. 6 «Semplificazione degli adempimenti amministrativi per le persone con disabilità»

On. Presidente,

la FISH Onlus - Federazione Italiana Superamento Handicap, ben sa come manchino pochi giorni alla scadenza della Legislatura e come vi siano pressioni da tutto il paese per l'approvazione di norme.

A nome di tutte le persone con disabilità e dei loro familiari chiediamo a Lei e ai Capigruppo della Camera un impegno particolare per l'approvazione definitiva del Decreto Legge «Misure urgenti in materia di organizzazione e funzionamento della pubblica amministrazione» contenente importanti provvedimenti che le persone con disabilità attendono da molti anni, come l'unificazione delle procedure per i diversi accertamenti e la non ripetibilità delle patologie croniche e stabilizzate.

Ricordiamo come le persone con disabilità siano attualmente costrette a sottoporsi ad un numero enorme di visite per accedere ai benefici in vigore oppure per mantenerli.

Questi provvedimenti getterebbero le basi per affermare principi di cittadinanza e non di vessazione nei loro confronti da parte della Pubblica Amministrazione.

Laddove si ritenga che il suddetto Decreto Legge non possa essere convertito in Legge nei pochi giorni restanti, si chiede che la norma «Semplificazione degli adempimenti amministrativi per le persone con disabilità» venga spostata su altro Decreto Legge di cui si è invece sicuri possa intervenire la conversione.

Certi della sua attenzione e della sensibilità all'argomento riportato rimaniamo in attesa di un positivo riscontro.

Cogliamo occasione per rinnovare la nostra disponibilità e porgiamo i più sentiti saluti.

Roma 13 Gennaio 2006

Il Presidente

Pietro Vittorio Barbieri

L'approvazione della richiesta

Ieri il Consiglio dei Ministri ha approvato il decreto legge riguardante disposizioni urgenti per il funzionamento della PA.

L'articolo 6 di detto decreto recita:

1. Le Regioni adottano disposizioni dirette a semplificare e unificare le procedure di accertamento sanitario effettuate ai sensi dell'articolo 1 della legge 15 ottobre 1990, n. 295 per l'invalidità civile, la cecità, la sordità, nonché quelle per l'accertamento dell'handicap e dell'handicap grave ai sensi degli articoli 3 e 4 della legge 5 febbraio 1992 n. 104 e successive modificazioni che saranno svolte dalle apposite Commissioni in sede, forma e data unificata per tutti gli ambiti nei quali è previsto un accertamento legale.

2. All'articolo 399 del decreto legislativo 16 aprile 1994, n. 297, al comma 3, dopo le parole «s applica al personale di cui all'articolo 21 della legge 5 febbraio 1992, n. 104» è aggiunto il

eguento periodo : « e al personale di cui all'articolo 33, comma 5 della medesima legge».

. Il comma 2 dell'articolo 97 della legge 23 dicembre 2000, n. 388, è sostituito dal seguente: «2. I oggetti portatori di menomazioni o patologie stabilizzate, o ingravescenti che abbiano dato luogo al riconoscimento dell'indennità di accompagnamento sono esonerati da ogni visita medica, anche campione, finalizzata all'accertamento della permanenza della minorazione civile o dell'handicap. Con decreto del Ministro dell'economia e delle finanze, di concerto con il Ministro della salute, sono individuate le patologie e le menomazioni rispetto alle quali sono esclusi gli accertamenti di controllo e di revisione ed è indicata la documentazione sanitaria, da richiedere agli interessati o alle commissioni mediche delle aziende sanitarie locali qualora non acquisita agli atti, idonea a comprovare la minorazione».

Non sono state così recepite tutte le indicazioni provenienti dalla Consulta. È un risultato Vostro!! A voi tutti i miei complimenti
Cordialità

Giuseppe Lanzilotta

Ufficio di Gabinetto del Ministro
Ministero della Funzione Pubblica
Palazzo Vidoni
C.so Vittorio Emanuele, 116 - Roma

Uno studio pilota sui bisogni formativi dei genitori di persone con autismo

Negli ultimi due decenni è cambiato l'atteggiamento dei professionisti nei confronti delle famiglie, e oggi non è più possibile prescindere dalla famiglia nell'attuazione di interventi a favore delle persone con autismo: si riconosce che i genitori, se opportunamente informati, rivestono un ruolo fondamentale per l'attuazione di una adeguata programmazione psicoeducativa. Il *parent training* è una forma di aiuto specialistico che consiste nel migliorare lo stile relazionale e gli atteggiamenti dei genitori nei confronti dei figli, fornendo informazioni e trasmettendo abilità specifiche per la gestione del ménage familiare. Il *parent training* si offre come intervento capace di coinvolgere i genitori quali agenti di primaria importanza nello sviluppo dei figli. L'associazione ANGSA Puglia ha attivato un programma che consiste nell'organizzare periodicamente alcuni incontri formativi dedicati ai genitori, diversificati per argomenti e tematiche. Il primo corso, della durata di tre giorni, si è tenuto a Bari il 7-8-9 ottobre del 2005. In questi tre giorni, gli incontri si sono svolti con una modalità di dibattito/confronto tra esperto e genitore rispetto a quegli argomenti che, dall'analisi delle risposte di un questionario precedentemente inviato ai genitori, sono risultati essere più vicini ai bisogni formativi dei genitori stessi. Il questionario è stato indispensabile per far conoscere anticipatamente ai formatori le esigenze dei genitori: messo a punto per la rilevazione dei bisogni formativi dei genitori di persone che hanno ricevuto una diagnosi di disturbo dello sviluppo, è stato organizzato in tre parti:

1. domande relative a chi risponde;
2. domande relative al figlio con disturbo dello sviluppo;
3. domande relative alla necessità di formazione.

Le informazioni, fornite in maniera anonima, servono a sapere se i genitori sentono la necessità di ricevere informazioni generali relativamente al disturbo dello sviluppo, e di quali informazioni sentono il bisogno. Il questionario è stato inviato tramite posta ordinaria a tutti gli associati ANGSA della Puglia e a chi si era mostrato verbalmente interessato al corso. Di circa 150 questionari inviati ne sono ritornati 30. Il campione (autoselezionato, non rappresentativo) è formato pertanto da 30 soggetti residenti in Puglia, di cui 8 padri e 22 madri di bambini, adolescenti e adulti con Disturbo dello Sviluppo, in maggior parte di età compresa tra i 30 ed i 50 anni ed aventi, sempre in maggior parte, un livello di istruzione medio superiore. Dall'analisi delle risposte date, si rileva un forte interesse dei genitori ad incontri di formazione, benché, come è stato già ricordato, il campione non rappresenta la popolazione, in quanto è possibile che il questionario sia stato richiesto o restituito solo da coloro che erano già precedentemente interessati all'attività formativa.

Gli argomenti di formazione che hanno raccolto maggiore preferenza riguardano:

- a) **Comportamenti problematici** - Che cosa significano e come si affrontano i comportamenti problematici;
 - b) **Adulti** - Cosa succede quando le persone con autismo e disturbi dello sviluppo diventano adulte e quali possono essere le attività riabilitative
 - c) **Socializzazione** - Affrontare l'affettività, la socialità e la sessualità delle persone con disturbo dello sviluppo
 - d) **Autonomia** - Come insegnare le abilità di autonomia di base e la gestione del luogo di vita.
- Vengono riportate di seguito in dettaglio le risposte dei partecipanti allo studio.

Domande relative a chi risponde

1. Padre e madre

-) Padre: 8 ss; Madre: 22 ss.
- . Presenza di altri figli
-) Si: 20 ss; b) No: 10 ss.
- . Età di chi risponde in anni
-) <30: nessuno; b) 30-40: 9 ss; c) 40-50: 16 ss; d) >50: 5 ss.
- . Titolo di studio di chi risponde
-) Scuola elementare: 1 ss; b) Media inferiore: 9 ss; c) Media superiore: 15 ss; d) Laurea: 5 ss.
- . Provincia di provenienza
-) Bari: 26 ss; b) Lecce: 2 ss; c) Brindisi: 1 ss; d) Taranto: 1 ss; e) Foggia: nessuno.

Domande relative alla persona con disturbo dello sviluppo

- . Sesso
-) Maschi: 23 ss; b) Femmine: 7 ss.
- . Età
-) 2-6 anni: 10 ss; b) 6-11 anni: 9 ss; c) 11-18 anni: 6 ss; d) >18 anni: 5 ss.
- . Diagnosi
-) 20 Autismo; b) 2 Asperger; c) 8 altro*: Ritardo Mentale, Disturbo della Relazione, Disturbo Compulsivo Psicomotorio, Ritardo Generalizzato di Apprendimento, Disturbo Bipolare, Disturbo Multicomplex, Disturbo Borderline di Personalità.
- . Alcune delle definizioni diverse da «Autismo» e «Asperger» non sono rintracciabili in alcun manuale diagnostico!

Domande relative ai bisogni formativi

- . Ha letto libri
-) No: 10 ss; b) Si, uno: 8 ss; c) Si, più di uno: 12 ss.
- 0. Riceve una rivista o un bollettino specifico
-) No: 16 ss; b) o Si: 14 ss.
- 1. Ha già partecipato ad attività formative
-) No: 11 ss; b) Si, una volta: 4 ss; c) Si, più di una volta: 15 ss.
- 2. È interessato alla formazione
-) No: 1 ss; b) Si: 26 ss; c) Non so: 3 ss.
- 2a. e 12b. Perché è o non è interessato alla formazione
-) No, perché non ho tempo sufficiente (1 ss); b) Si, (29 ss) per: necessità di avere informazioni sul disturbo; desiderio di affrontare argomenti in maniera pratica; desiderio di confrontarsi con professionisti e altri genitori; altro.
- 3. Argomenti
- Comp. problematici 19; Adulti 18; Autonomia 15; Socializzazione 15; Comunicazione 11; Gioco 1; Scuola 11; Famiglia 10; Aspetti medici 8; Autismo ricerca 7; Diritti 6; Valutazione 4; Cure 3; Altro 3; Autismo cultura 1.

Le persone che hanno risposto con interesse al questionario sono state contattate per gli incontri formativi. Il parent training è stato, a sua volta, un momento di incontro importante per i genitori, che potrebbe trasformarsi, con il tempo, in una condizione di auto e mutuo aiuto fra le famiglie.

In conclusione, la risposta positiva di questo gruppo di persone a far parte di questa esperienza pilota restituisce centralità alla relazione genitore-figlio, puntando a stimolare e potenziare quelle risorse presenti in ogni contesto familiare. Permette inoltre di ipotizzare la concreta realizzazione del trasferimento di abilità e competenze a singoli genitori, che a loro volta potranno costituire una risorsa all'interno di comunità in cui esistono altri genitori con analoghe problematiche. La presenza contemporanea di un numero ristretto di genitori insieme agli operatori che già sono impegnati nel percorso formativo e psicoeducativo del ragazzo con autismo è il primo momento in cui si realizza tutto ciò. È possibile ipotizzare di estendere l'esperienza a livello nazionale.

Giovanna Berlingero* e Mario Chimenti**

*Policlinico di Tor Vergata - ** ANGSA Puglia

Bibliografia

1. Antonucci M. (2005), *Il progetto educativo con le persone autistiche e con le loro famiglie: progettazione partecipata o decisore unico?* Autismo e Disturbi dello Sviluppo, 3, 2, 171-188.
2. Benedetto L. (2005,) *Il parent training: counseling e formazione per i genitori*, Carocci, Roma.
3. Marcus L. M., Kuncle L. J. & Schopler E. (1997, it. 2004), *Lavorare con le famiglie*, in: Coher D. j. & Volkmar F.R. (a cura di) «Autismo e Disturbi Generalizzati dello Sviluppo, vol. 2» Vannini: Gussago (Brescia)
4. Ricci C. (1988,) *Il parent training, ovvero: anche i genitori possono essere formati*, «Psicologia e Scuola», 8, ottobre-novembre, 16, 36-40.
5. Robiati S. (1996), *Il parent training: metodologie e tecniche per la formazione dei genitori* Cittadella, Assisi.
6. Schopler E. (1995, it 2005) *Autismo in famiglia: manuale di sopravvivenza per genitori* Erickson, Trento.

Primo comunicato stampa dell'ANGSA ONLUS sul convegno

internazionale «La terra di mezzo, autismo: una sfida alla scienza»

Il dr. Brighenti ha indetto il 19 gennaio 2006 un convegno sull'autismo a Verona, nella sede della Glaxo S.K., nel quale ha invitato a parlare il Sig. Rashid Buttar, che si fregia dei titoli di Prof. FAAIM (Fellow of the American Association of Integrative Medicine); FAAPM (Fellow American Academy of Pain Management); DO (Doctor Of Osteopathy). Costui fa parte del movimento di medicina alternativa denominatosi DAN! (sconfiggi l'autismo oggi), al quale appartiene anche il chimico Shaw, la cui relazione allo SMART di Rovereto nel 2004 era stata introdotta sempre da Dr. Brighenti. Buttar e Shaw fanno eseguire moltissimi esami e prescrivono moltissime medicine a pagamento da acquistarsi in USA presso i loro servizi privati; entrambi sono avversari da tutta la medicina ufficiale e dalle maggiori associazioni di genitori di autistici degli USA, ove operano da almeno 10 anni senza avere neppure tentato di effettuare una sperimentazione scientifica dei loro rimedi. Autisme Europe, federazione di 80 associazioni di genitori europei, ha già condannato queste pratiche in due «documenti di posizione» che si possono reperire sul sito ufficiale dell'ANGSA: www.angsaonlus.org

In particolare il sig. Buttar propone una pomata che dovrebbe chelare il mercurio, che egli, insie-

ne con il gruppo del DAN!, ritiene il maggior responsabile dell'autismo. Si da atto che la pomata, he non è stata approvata come farmaco perché la FDA la ritiene priva di efficacia, non è sicuramente nociva come la chelazione vera, che nel mese di agosto ha provocato la morte di un bambino autistico di 5 anni.

Il Dr. Brighenti da tempo risulta incoraggiare i genitori a seguire queste pratiche di medicine alternative e questo convegno, aperto a tutti coloro che pagano la quota, in una sede di ricerca internazionale, dona un prestigio immeritato a questi venditori di illusioni a pagamento.

ANGSA, la maggior associazione specifica per queste patologie, ritiene che qualunque genitore possa rivolgersi ove vuole per cercare di migliorare la situazione gravissima in cui si trovano i bambini autistici, ma ritiene molto grave che vi siano le istituzioni sanitarie, ministeri, assessorati ausl che si prestano a fare diretta o indiretta propaganda a queste «medicine alternative» che abusano della situazione di disperazione dei genitori e carpiscono denaro promettendo miracoli.

ANGSA chiede che le istituzioni scolastiche, sanitarie ed assistenziali diano ai bambini autistici quegli interventi che da tempo sono stati scientificamente validati: educazione speciale, precoce, intensiva, come ad esempio ABA, e coordinata in una strategia globale come TEACCH, e che sono ben poco diffuse nel Triveneto. Soltanto poi, se avvanzeranno mezzi, si potrà dare ai genitori i trattamenti alternativi, a scopo compassionevole.

Il sig. Buttar promette nel suo sito (ad impronta evidentemente commerciale) risultati eccezionali per l'autismo (più di due terzi di bambini migliorati o guariti) ed anche per molte altre patologie gravissime, come la Sclerosi Laterale Amiotrofica, il Parkinson, la sclerosi multipla, l'ADHD/ADD, l'avvelenamento da mercurio ecc. Una critica puntuale a tutte queste pratiche DAN! è stata rivolta dal Dr. James Laidler sul sito www.quackwatch.org

Giovanni Marino

Presidente ANGSA ONLUS

Secondo comunicato stampa dell'ANGSA ONLUS sul convegno

Internazionale «La terra di mezzo, autismo: una sfida alla scienza»

La presidenza e il comitato esecutivo dell'ANGSA, associazione nazionale genitori soggetti autistici, fondata oltre venti anni fa, aderente alla federazione internazionale Autisme Europe (tutte le maggiori associazioni di genitori di soggetti autistici d'Europa) sarebbe folli se non volessero vedere che ci possano essere delle speranze per combattere la sindrome autistica».

Le nostre associazioni, insieme alle altre riunite nella FISH e nella FAND, hanno sempre lottato per ottenere che si facesse ricerca scientifica su questa grave sindrome ed hanno pure ottenuto impegni concreti fin dall'inizio del ministero dell'On. Bindi.

La nostra speranza di miglioramenti diventa certezza quando si usano gli strumenti giusti: educazione speciale, da applicarsi fin dalla più tenera età, e ricerca scientifica seria per scoprire le tante cause ancora ignote della sindrome autistica ed i possibili rimedi.

Quello che tutte le più grandi associazioni di genitori del mondo vogliono evitare è che si illudano i genitori invitandoli a pagare profumatamente queste vane illusioni.

I nostri associati erano assenti dal congresso di Verona, perché sapevano che sarebbe stato un vento di pubblicità ingannevole a taluni personaggi e come loro molti altri invitati a parlare si

sono guardati dal partecipare a tale manifestazione: infatti non sono venuti molti dei professori universitari annunciati nella locandina di invito e neppure i rappresentanti del MIUR.

Nel congresso di Verona è stato chiamato tale Rashid Buttar: la visione del suo sito personale sarebbe da sola sufficiente per capire con chi si ha a che fare (vedi www.drbuttar.com).

Non è mai indicato col titolo M.Dr. unico distintivo dei medici chirurghi in USA.

Non è un professore della Nord Carolina State University, come l'*Arena di Verona* lo aveva presentato in un articolo apparso prima del congresso. È soltanto un *visiting scientist* presso il Dipartimento di alimentazione della stessa università, che non lo riconosce fra i suoi dipendenti. Non è neppure un Direttore di due cliniche di ricerca negli Stati Uniti, come l'*Arena di domenica 20 gennaio* lo presenta. Egli invece fa parte delle medicine alternative americane, come il sito stesso lo presenta: «Buttar, Rashid A, DO - Advanced Concepts-Alternative, 20721 Torrence Chapel Rd Ste 101, Cornelius, NC».

Le promesse di Buttar di curare e guarire a pagamento l'autismo – con le pomate chelanti – e altre gravissime malattie come la sclerosi laterale amiotrofica, le distrofie, il Parkinson, l'ADHD ecc. (come si è visto nel sito del sig. Buttar) e persino l'Alzheimer, come egli ha dichiarato nel convegno del 21 gennaio di Verona, non sono sostenute da alcuna ricerca scientifica ma soltanto dalla pubblicità ingannevole fatta all'americana, con immagini di genitori entusiasti ed animazioni musicali. L'unico articolo scientifico del sig. Buttar a noi noto sui tanti casi seguiti è quello che è stato sottoposto, secondo le sue dichiarazioni al congresso, alla rivista *Lancet*, ma non ancora accettato. Il suo nome non compare nelle recensioni di PUB-MED.

La saccenteria del sig. Buttar è stata notata dall'uditorio, che, sia pure ridotto, ha dovuto ascoltare la sua esposizione presuntuosa, contrastante con la precisione documentata degli argomenti e la modestia del prof. Fombonne, che seriamente da molti anni si occupa di clinica ed epidemiologia dell'autismo, molto stimato a livello internazionale. Ai filmati di bambini del sig. Buttar il prof. Fombonne ha contrapposto dati epidemiologici riferiti a milioni di bambini, da cui risulta, ad esempio, che in vari Paesi l'aumento delle vaccinazioni, allora contenenti mercurio, non ha causato variazioni nell'andamento del numero dei casi di autismo scoperti e sopra tutto che, dopo il 1998, quando il mercurio è stato eliminato dai vaccini, l'autismo non si è per nulla ridotto.

Il sig. Buttar, presentato dalla moderatrice Dr. P. Butera come professore, ha contrapposto i suoi casi aneddotici e per spiegare il suo isolamento scientifico negli USA ha sprezzantemente detto che gli innovatori in medicina sono pochi, a fronte di migliaia di conservatori ottusi, e che se non ci fossero gli innovatori non avremmo ancora imparato a lavarci le mani prima di entrare in sala chirurgica (evidentemente alludendo al caso di Semmelweis).

Al di là del fatto che il sig. Buttar stesso ha dichiarato di non essere un ricercatore ma un chirurgo oncologo e di lasciare ai ricercatori il compito di dimostrare le sue affermazioni, sembra veramente azzardato credere senza prove a una terapia che

- a) parte da un presupposto che è stato dimostrato sbagliato, quantomeno a livello di popolazione (secondo Buttar e i suoi colleghi del protocollo DAN! l'autismo sarebbe dovuto alla vaccinazione che conteneva mercurio);
- b) tende a ridurre la quantità di mercurio presente nei soggetti autistici mediante una pomata di chelanti che dovrebbe avere un effetto transdermico (ipotesi negata dalla FDA – Food and Drug Administration americana – e dagli esperti nel settore farmacologico, che usano invece la via endovenosa per chelare i casi accertati di intossicazione da metalli pesanti);

) presuppone che togliendo il mercurio si riducano i danni al sistema nervoso e si possa migliorare la salute degli autistici, quando gli esperti ritengono che le intossicazioni vere, con conseguenze perduranti per anni, producano danni irreversibili.

Fombonne ha incidentalmente affermato che nella sua divisione ospedaliera ha sperimentato la Comunicazione Facilitata, argomento del secondo giorno del convegno, dovendo constatare che è efficace per gli autistici. Disapproviamo il Dr. Brighenti perché ha dato al Sig. Buttar questo spazio di pubblicità quasi esclusivamente rivolta alle famiglie, poiché la presenza dei professionisti sanitari pediatri e neuropsichiatri infantili al convegno è stata molto modesta e le defezioni dei relatori designati sono state altissime. Il Sig. Buttar, che ha dichiarato di avere già prenotazioni per due anni di lavoro, ha pubblicamente ringraziato il Dr. Brighenti per avere applicato con successo a sua cura a Verona. Saremo sempre lieti di leggere pubblicazioni scientifiche ove si dimostrano questi successi, che finora restano nel mondo delle illusioni. Vari genitori appartenenti a piccole associazioni di Verona, di Trento e di Napoli promotrici del congresso insieme al Dr. Brighenti, hanno chiesto ingenuamente particolari di uso della pomata di sostanze chelanti, che evidentemente già utilizzano per i loro bambini. Il congresso ha avuto qualche momento elevato di discussione e il dibattito del mattino di sabato 21, moderato dal Prof. Bernardo dalla Bernardina, ove era presente la relazione del Dr. Balzola, che sta eseguendo una ricerca scientifica corretta, con l'assenso dell'Ospedale da cui dipende, del Comitato etico e senza gravare le famiglie di alcuna spesa. In un ambito tanto controverso come quello delle ricerche dei legami fra intestino e cervello si deve seguire la strada maestra della ricerca e rispettare le sue regole, che valgono in tutto il mondo. Sottintende che l'*Arena di Verona* abbia fatto da cassa di risonanza alle indicazioni fallaci e pericolose come quelle della Sig. Laura, che afferma che la pomata di Buttar «ora la si può prescrivere anche in Europa» al costo di 160 euro. Se un cronista fosse rimasto per ascoltare il dibattito fra il Sig. Buttar e il prof. Fombonne avrebbe imparato quanto sia pericoloso lanciare messaggi simili a un pubblico particolarmente vulnerabile come quello dei genitori di autistici.

Verso una risoluzione del problema

Fonte: bollettino UniNews dell'Università di Melbourne, vol. 14, No. 21, 14-28 novembre 2005). L'equipe del Florey Institute dell'Università di Melbourne, in Australia, diretta dal dott. Ross Cunnington, sembra avviata a trovare una spiegazione delle cause delle difficoltà nella risoluzione dei problemi incontrate dagli adolescenti portatori di autismo: usufruendo di tecniche di neuroimmagine mediante risonanza magnetica funzionale su soggetti maschi fra gli 11 e i 18 anni, Cunnington e i suoi colleghi hanno scoperto che i soggetti autistici sono dotati di una minore attivazione delle zone profonde del cervello implicate nelle funzioni esecutive.

In particolare, i maschi portatori di autismo presentano ridotte attività nel nucleo caudato, settore critico dei circuiti colleganti la corteccia prefrontale del cervello. Insieme al dottorando Tim Silk, il dott. Cunnington ha anche esaminato soggetti affetti da iperattività con disturbo dell'attenzione (ADHD), scoprendo che l'handicap della funzione esecutiva specifica si riscontra sia nei soggetti autistici e Asperger che nei soggetti con ADHD.

Fonte: bollettino UniNews dell'Università di Melbourne, vol. 14, No. 21, 14-28 novembre 2005).

Enterocolite autistica, conferma di una nuova malattia infiammatoria

Riassunto dell'intervento al Congresso «Digestive and liver disease» (P02.87, S137, vol. 37 Suppl 1 - March 2005)

Interventi

F. Balzola, A. Repici, V. Barbon, M. Rizzetto (Dipartimento di Gastroenterologia, Università di Torino); D. Clauser, M. Gandione, R. Rigardetto, (Dipartimento di Neuropsichiatria, Università di Torino); A. Sapino (Dipartimento di Scienze Biomediche ed Oncologia Umana, Università di Torino); C. Barbera, P.L. Calvo, (Dipartimento di Gastroenterologia Pediatrica, Università di Torino)

Background e scopi

Anche se le cause dell'autismo sono in larga parte non note, questo disturbo dello sviluppo che dura tutta la vita è oggi riconosciuto in un bambino su 500. Una malattia dell'alto e del basso intestino è stata recentemente descritta in questi pazienti a dispetto del fatto che dei sintomi gastrointestinali sono stati denunciati dai genitori già da molti anni. Questo disturbo, comprendente sia iperplasia nodulare linfoide dell'ileo-colon (LNH) che infiammazione cronica del colon, è stata chiamata enterocolite autistica: quindi con ciò si è inteso proporre una associazione tra autismo e malattia intestinale.

Materiale e metodi

Sono stati presi in esame otto pazienti maschi, con età media di 18 anni e che vanno dai 7 a 30 anni di età, con una diagnosi di autismo secondo i criteri ICD-10 che mostravano inoltre sintomi cronici intestinali (dolori addominali, gonfiore, costipazione e/o diarrea). Dopo avere condotto i test di routine del sangue e delle feci, furono fatte in sedazione delle gastroscopie e colonscopie con biopsie multiple. Una video capsula enteroscopica fu pure applicata a tre pazienti adulti.

Risultati

Anemia e test positivo di sangue nelle feci fu trovato in due e tre pazienti rispettivamente. La gastroscopia ha rivelato una gastrite della mucosa in quattro pazienti, una esofagite in un paziente e una duodenite in un altro paziente. L'indagine istologica ha mostrato una infiammazione cronica dello stomaco ed il duodeno in sei pazienti (75%) ma inconsistente con la malattia celiaca. Anomalie macroscopiche della mucosa (ulcerazioni aftoidi e perdita del disegno vascolare) sono state trovate in un paziente alla colonscopia e una LNH nell'ileo terminale in tre pazienti. Una colite microscopica con linfociti intraepiteliali e infiltrazioni eosinofili, una atrofia della mucosa ed una iperplasia follicolare sono presenti in tutti i pazienti (100%), mentre una infiammazione cronica con iperemia e raccorciamento dei villi dell'ileo terminale era evidente in cinque pazienti (60%). In due sui tre pazienti ai quali era stata applicata la video capsula si sono rivelati aree di sanguinamento o eritemi irregolari, erosioni della mucosa e ulcere sia nel digiuno che nell'ileo.

Conclusioni

Questi dati preliminari sono fortemente consistenti con le descrizioni precedenti della enterocolite autistica e sostenuti da una coincidenza non casuale. Inoltre mostrano per la prima volta un coinvolgimento dell'intestino tenue suggerendo una localizzazione panenterica di questa malattia intestinale infiammatoria (IBD). La cura per tentare una remissione clinica non è ancora stata tentata e sarà estremamente importante per migliorare la qualità della vita di tali pazienti che probabilmente sono stati trascurati a causa dei loro problemi che durano tutta la vita e ha impedito loro di comunicare i propri sintomi.

È un diritto all'ABA?

Agli USA non vengono soltanto trattamenti della medicina alternativa, come alcuni trattamenti ologici privi di adeguata sperimentazione e venduti direttamente ai genitori senza passare da una validazione scientifica, ma anche il metodo ABA (Applied Behaviour Analysis, Analisi Applicata del Comportamento) del prof. Ivar Lovaas, il tipo di abilitazione per i bambini autistici, soprattutto molto piccoli, che ha il maggiore supporto sperimentale di efficacia, come ci ha ribadito in un messaggio a noi inviato personalmente il 20 ottobre la Dottoressa Geraldine Dawson, consulente del Ministero della sanità USA (National Institute of Health) e una delle maggiori esperte mondiali in tema di autismo.

L'ANGSA ha introdotto in Italia il metodo di Lovaas nel 1989, chiamando un suo allievo a insegnare il comportamentismo applicato all'autismo. Allora la scuola dei comportamentisti italiani, capeggiata dal prof. Meazzini, non si interessava all'autismo, lasciandolo alle scuole degli psicodidattici e dei terapisti familiari, con i quali esiste una frattura completa. Ancora oggi in Italia i genitori soltanto casualmente riescono a sapere dell'esistenza di metodi come ABA, a causa di una diffusa insofferenza degli operatori italiani nei confronti del vecchio comportamentismo ed anche del nuovo, il neocomportamentismo, cui l'ABA appartiene: a molti pregiudizi del passato si aggiunge la scarsa conoscenza del metodo nuovo, che esigerebbe una formazione permanente e spesso un totale cambiamento di mentalità rispetto alle proprie vecchie convinzioni. Il primo diritto negato dei genitori è la conoscenza che esiste un metodo come ABA.

Una volta conosciutane l'esistenza, che diritto hanno i genitori alla sua applicazione? È pieno diritto dei genitori chiedere di adottare il metodo ABA per i loro figli. ABA è uno dei metodi maggiormente utilizzati ed è recepito nelle buone prassi internazionali e nel documento della SINPIA del 2005.

Ogni decisione in campo sanitario spetta ai genitori, che sono chiamati a dare il loro consenso informato sui trattamenti del figlio minore. Per di più in questo caso si tratta di pedagogia clinica o di pedagogia curativa, come diceva Asperger, dove conta molto di più la scelta etica del fine da aggiungere (quale sviluppo della persona umana si intende promuovere) piuttosto che la prevalente competenza tecnica del medico che deve prescrivere un farmaco, come nel caso di un anti-epilettico, per giudicare il quale sono necessarie competenze che i genitori non possono avere. ***I genitori sono responsabili di tale scelta, almeno finché non intervenga il giudice a togliere la potestà genitoriale.***

Ripetiamo che la prima denuncia delle associazioni riguarda l'ignoranza in cui i servizi tengono i genitori, ai quali neppure viene detto dell'esistenza di metodi come ABA, o perché gli operatori non li conoscono o perché sono ideologicamente avversi, ritenendoli troppo meccanici, sopra tutto nei confronti dei bambini piccoli, che secondo loro verrebbero «robotizzati» per normalizzarli. Talvolta questi operatori volutamente ritardano la diagnosi di autismo (in media due anni dopo che i genitori denunciano i primi sintomi) proprio perché ritengono un rischio per il bambino la conoscenza della diagnosi da parte dei genitori, in quanto potrebbero scegliere l'ABA. Al contrario l'ABA, secondo coloro che la praticano, si applica sopra tutto ai bambini piccoli, dai due tre anni di età, dopo di che, superata la barriera più difficile, si passa ad altri metodi che sollecitano maggiormente l'intenzionalità del soggetto.

Mancano ancora oggi l'informazione ai genitori, necessaria per potersi dare il consenso informato, e gli operatori pretendono di dettare essi stessi il mezzo ed il fine cui l'educazione deve tendere; non

si vuole comprendere che alla famiglia spetta il diritto-dovere costituzionalmente garantito di educare i figli: ai genitori spetta di individuare le mete cui l'educazione deve tendere e nessun operatore deve assumersi questa responsabilità, tenendoli all'oscuro della diagnosi e dei relativi rimedi possibili.

Tutti gli interventi, intensivi e precoci, eventualmente anche ABA, devono essere coerenti fra loro ed essere inquadrati in un «programma di Stato» come quello TEACCH adottato in Nord Carolina (leggasi «accordo di programma» nel nostro contesto): tutti gli attori devono giocare in concerto attorno al bambino autistico, per il quale ogni contraddizione viene vissuta come sconvolgente. Il fine da raggiungere è la socializzazione o l'integrazione del disabile, avendo riguardo ad un'ottica non soltanto sull'immediato del bambino, ma anche sull'intera vita del disabile, che per l'autistico è lunga: perciò le verifiche dei risultati debbono essere condotte anche nel lungo periodo.

Non si ottengono risultati eguali quando si applicano metodi ABA oppure metodi eclettici, anche di eguale impegno quanto a intensività e precocità di trattamento: i risultati del metodo ABA sono migliori.

I costi dell'ABA, invocati come elemento di impedimento per la sua realizzazione, non gravano tutti sull'AUSL: i genitori, gli insegnanti e gli educatori vanno adeguatamente formati e specializzati, come pure eventuali fratelli ed amici. Le circa 30 ore di trattamento settimanale sono ripartite fra tutti gli attori cooperanti all'educazione speciale del «bambino speciale». Già ora si impiegano moltissime risorse senza ottenere risultati, proprio perché le persone che stanno intorno all'autistico non sanno come comportarsi. Tutto ciò è fonte di frustrazione continua per i genitori, gli educatori e i bambini stessi.

Riteniamo che la prima azione da compiersi per favorire una strategia capace di garantire un'integrazione duratura nella società del bambino autistico sia la formazione all'uso della pedagogia speciale, come il metodo ABA, di tutti coloro che stanno attorno al bambino autistico. Da qui deriva la priorità assoluta di corsi di formazione tipo parent training, ai quali è opportuno che partecipino insieme genitori, insegnanti ed educatori.

Carlo Hanau

Il medico legale ha stabilito che un bambino autistico è morto a causa di una terapia controversa

(Fonte: Associated Press) Abubakar Madama, un bambino autistico di cinque anni, è morto per arresto cardiaco in un ambulatorio medico a Portersville, nella Contea di Butler, il 23 agosto, dopo la terapia chelante, praticata per via endovenosa. Ed Strimian, il medico che ha praticato l'autopsia, ha detto che i test tossicologici hanno confermato che il trattamento è stato la causa della morte.

Due sorelle diverse

remessa

Si discute da tempo, in riferimento alle persone con autismo, il problema delle diagnosi o del epistaggio precoce. In effetti nel corso degli ultimi dieci anni l'età in cui la "sentenza" di autismo viene pronunciata si è notevolmente abbassata anche in Italia, ma questo non comporta alcun vantaggio per gli interessati se poi vengono «presi in carico» da servizi con pianta organica stabilita ai tempi in cui si pensava che la disabilità avesse origine puramente «psichica» e che pertanto manano del personale medico e para-medico che possa valutare e riabilitare i deficit funzionali dell'età evolutiva più frequentemente associati a questa condizione: deficit visivi e neuro-visivi, deficit uditivi e neuro-uditivi, deficit del movimento e delle prassi...

Il dibattito meriterebbe quindi di essere ampliato:

-) CHE COSA è realisticamente possibile depistare precocemente, e con quali finalità;
-) CHE COSA è effettivamente UTILE depistare precocemente, da parte di chi;
-) Il ruolo dei pediatri deve essere quello di «filtri» che indirizzano i clienti a dei servizi «specializzati», o possono assumere in prima persona il coordinamento del percorso riabilitativo per tutti i bambini, autistici compresi, come ormai avviene nei paesi anglosassoni?
-) Quali competenze vanno costruite per la riabilitazione funzionale in età evolutiva dei casi più complessi e difficili, in quanto multi-fattoriali, e/o a disabilità plurime?

Per le famiglie con casi di autismo che conosco bene ce n'è una la cui vicenda mi ha molto colpito. Ho avuto la possibilità di consultare alcuni referti medici che la riguardano e riporterò l'essenziale cambiando i nomi per rispetto della privacy.

Si tratta di una famiglia napoletana, con due figlie. La prima, che chiameremo Carla, è nata verso la fine degli anni Settanta; a tre mesi, pochi giorni dopo la sua prima vaccinazione, si ammalò gravemente: passerà quarantotto ore in una specie di coma, durante il quale non si muove né si alimenta naturalmente, ma dal quale si riprenderà apparentemente senza danno. I genitori apprendono poi che si è trattato di uno fra i tanti casi di un «male oscuro» che ha colpito nello stesso periodo molti bambini in città, causando la morte di alcuni e molte polemiche.

La possibilità di un rapporto con le vaccinazioni è stata presa seriamente in considerazione (una cartina di siero contaminato da germi, o mal conservato?), tant'è vero che certe vaccinazioni vennero sospese per precauzione per molti mesi nella città partenopea, fino alla conclusione di un'inchiesta che non rivelò nulla, almeno per il pubblico. Per inciso, la vicenda ebbe degli strascichi, forse poco noti: nei quartieri popolari di Napoli si diffuse per qualche tempo il commercio di falsi certificati per iscrivere i figli a scuola senza vaccinarli, e 5-6 anni dopo si ebbero vari casi di gravi malattie che si credevano estinte in Italia (come la difterite).

I genitori di Carla comunque seguirono il normale calendario vaccinale prescritto dalla legge e non ci furono altri problemi in questo ambito. La piccola Carla, ormai guarita, fu iscritta a 4 mesi all'asilo-nido comunale, perché entrambi i genitori dovevano lavorare per vivere. Furono proprio le educatrici del nido ad allarmarsi quando lei aveva circa dieci mesi: non gattonava ancora, non c'erano segni di lallazione, era «troppo» calma, poteva passare delle ore seduta in un angolo a trullarsi in modo stereotipato con alcuni piccoli oggetti. Consigliarono alla mamma di «farla vedere da uno specialista».

Lei però, visto che la figliuola era cresciuta bene e sembrava sana, non se ne curò.

Al rientro al nido dopo le vacanze estive ed il primo compleanno di Carla, questa era ormai in

grado di camminare, anche se non era mai passata dalla fase del gattonamento, e nei mesi successivi cominciò a parlare. Il suo sviluppo è poi proseguito senza intoppi, salvo qualche lievissima anomalia transitoria: un ritardo nella lateralizzazione manuale, un periodo di scrittura «speculare» (come quella di Leonardo da Vinci) in prima elementare...

Oggi Carla è una giovane donna che lavora, non ha avuto difficoltà scolastiche e si è laureata, ha una vita sociale ricca e senza problemi. Tutti si sarebbero dimenticati delle passate preoccupazioni se non ci fosse stato il caso di Franca, una sorellina nata vari anni dopo Carla. Anche con lei, un grosso spavento per i genitori in età tenerissima: a due mesi un incidente le provoca un trauma cranico «in zona fronto-temporale sinistra», quindi corsa al pronto soccorso, radiografie, ma non c'è frattura ed i medici li rassicurano.

Quindi la piccola Franca cresce ed apprende senza problemi, lo confermano le educatrici del nido che anche lei frequenta dall'età di sei mesi. Gattona, poi dice le prime parole e cammina, indica, fa «ciao» con la manina, impara a usare il vasino, ride e piange come tutti i bambini. Col senno di poi, genitori ed educatrici potranno far risalire le prime anomalie al periodo 18-24 mesi, ma erano ancora troppo discrete per allarmare.

A due anni e mezzo l'arresto di sviluppo del linguaggio, la regressione della comunicazione non verbale, l'isolamento dagli altri bambini, i disturbi del comportamento erano ormai evidenti, e cominciò per i genitori quel «percorso del combattente» che tutti conosciamo. All'età di tre anni Franca presentava tutti i comportamenti previsti dalle classificazioni internazionali oggi più usate (CIM-10 dell'OMS e DSM IV) per la diagnosi di autismo nella sua forma più tipica, comunque la menzione «autismo infantile» fu comunicata ai genitori quando la bambina aveva quattro anni e mezzo in un centro specializzato italiano, e poi confermata a sei anni in uno straniero. Ma solo all'estero i genitori ottennero degli esami medici approfonditi: bilanci del sangue, cariotipo, depistaggio di malattie metaboliche, TAC, EEG di sonno ecc.

Di qui una pista eziologica: una forma di epilessia che, pur non avendo mai provocato convulsioni potrebbe aver impedito la maturazione o la stabilizzazione di certe reti neurali. Lo sviluppo successivo fino ad oggi ricalca fedelmente quanto si può trovare in letteratura riguardo la descrizione longitudinale dell'autismo. Nessuno dei tanti medici consultati ha mai voluto prendere in considerazione un possibile rapporto di causa-effetto fra il trauma cranico a due mesi e questo disturbo individuato quattro anni più tardi, probabilmente perché a tale distanza di tempo tale rapporto non si poteva più «dimostrare scientificamente». Ma non è proibito proporre modelli esplicativi che ne tengano conto. Un fatto in particolare mi ha colpita nell'evoluzione longitudinale di Franca, come descritta da chi la conosce bene: l'esatta corrispondenza con i casi di «disprassia oculomotoria» in bambini cerebrolesi studiati da Giorgio Sabbadini ed altri. Ovvero: una fase di «fissità dello sguardo» (per lei fra i due e i quattro anni circa), seguita da una fase di visione prevalentemente periferica (fra i quattro e gli otto anni circa), a sua volta seguita dallo sviluppo di una visione «tubulare» con campo di attenzione visiva molto ristretto, motricità oculare efficiente in senso verticale ma «spasmi» nel movimento orizzontale, lenti miglioramenti qualche anno dopo la pubertà.

Anche le conseguenze cognitive corrispondono: prosopagnosia (incapacità a riconoscere le persone dal volto), difficoltà ad attribuire significati a mimiche e gesti (linguaggio non verbale!) e «dispercezione sociale», poi difficoltà a contare oggetti, ad imparare a leggere. Con una differenza fondamentale: i bambini descritti da Sabbadini sapevano parlare e si sono potuti sottoporre a test elaborati per accertare le caratteristiche del loro modo di vedere, Franca invece cumulava anche

na grave disfasia e le sue anomalie della visione non sono mai state testate. Oggi le cose evolvono, sia pure lentamente, anche in Italia: fa piacere constatare che un numero di *Salute* allegato al quotidiano *La Repubblica* nella giornata dell'autismo 2005 porti vari articoli sull'argomento dove si cita la logopedia. Quando Franca era bambina, purtroppo, la qualifica di «psicotico» o «autistico» invece che «cerebroleso» implicava l'esclusione da qualsiasi intervento di (ri)abilitazione funzionale: a lei la logopedia fu rifiutata, e a nessuno degli specialisti consultati, sia in Italia che all'estero, passò mai per l'anticamera del cervello l'idea che avesse bisogno di riabilitazione della motricità e delle prassie oculari.

RIASSUMENDO: ci sono due sorelle, di cui la prima, Carla, potrebbe aver subito un «insulto cerebrale» a tre mesi (encefalopatia da reazione a vaccino o malattia infettiva non meglio identificata); ha dato segni discreti di «deviazione di sviluppo» tra i 6 e i 12 mesi, ma si è poi ripresa spontaneamente; non ci sono esiti di anomalie a lungo termine; la seconda, Franca, potrebbe aver subito un «insulto cerebrale» a due mesi (il trauma cranico); ha cominciato a dar segni discreti di deviazione di sviluppo» tra i 18 e i 24 mesi, e purtroppo NON si è ripresa affatto, l'esito a lungo termine è una grave disabilità.

Si può fare l'ipotesi che le due sorelle abbiano entrambe una «predisposizione genetica» ai disturbi dello sviluppo, e che questa predisposizione sia stata «attivata» da insulti cerebrali precoci. Il loro destino divergente potrebbe essere dovuto a vari fattori:

• differenze in altri aspetti del patrimonio genetico (non sono gemelle);

• diversa gravità dell'insulto cerebrale ricevuto;

• diversa situazione dello sviluppo cerebrale al momento dell'insulto (a tre mesi Carla, a due mesi Franca).

In ogni caso, la loro storia dà argomenti per la riflessione. I vari «specialisti dell'autismo» hanno la solita esperienza di bambini come Franca, è molto raro che ne incontrino di quelli come Carla. Sentendo i racconti dei genitori sulle prime manifestazioni di anomalie, possono deplorare di non essere stati consultati più presto.

I pediatri di base, però, vedono TUTTI I BAMBINI; i più anziani ed esperti di loro possono testimoniare: quelli come Carla, che cioè nei primissimi anni di vita hanno presentato fasi di apparente «arresto di sviluppo» o lievi deviazioni dalla norma sono MOLTO NUMEROSI. Se venissero individuati tutti e subito ai servizi specializzati, questi sarebbero in brevissimo tempo intasati ed impossibilitati a lavorare.

I programmi di «depistaggio precoce dell'autismo», cioè di screening su vasta scala sperimentati in vari paesi (USA, nord-Europa) con test come il CHAT nel corso degli anni '90 del secolo scorso non hanno dato risultati soddisfacenti e SONO STATI ABBANDONATI. Le conoscenze cui anno comunque portato le numerosissime ricerche condotte da tanti studiosi in tanti Paesi negli ultimi vent'anni hanno permesso di raggiungere la conclusione che l'autismo non è una malattia, ma l'esito comune di un gran numero di malattie, lesioni o disfunzioni molto eterogenee, con sordità nei primi anni di vita ma a età diverse secondo i casi. Che ci piaccia o no, queste caratteristiche lo rendono quindi NON SUSCETTIBILE DI DEPISTAGGIO PRECOCE, come è stato ribadito anche recentemente in un articolo pubblicato sull'autorevole *British Medical Journal*.

Dobbiamo allora rassegnarci a continuare con delle «prese in carico» tardive, presso servizi specializzati, di bambini con deviazioni di sviluppo a stadio ormai avanzato, dunque quasi sempre reversibili? Se si vuole uscire da questo circolo vizioso bisogna avere il coraggio di affrontare il

problema da UN ALTRO PUNTO DI VISTA: non porsi come obiettivo primario la diagnosi dell'autismo in quanto tale, ma piuttosto la RIABILITAZIONE FUNZIONALE dei singoli ritardi e anomalie di sviluppo mano a mano che essi si manifestano, quindi anche a prescindere dalla conoscenza o meno della loro causa, dalla possibilità di «etichettare» il bambino in una precisa categoria. Se si riconosce che l'autismo ha cause organiche e che i bambini con autismo hanno comunque bisogno di (ri)abilitazione funzionale intensiva e precoce, cade ogni giustificazione per SEPARARLI da altre vittime di insulti cerebrali per quanto riguarda l'accesso a tali interventi. È ormai chiaro che ognuno dei vari deficit funzionali dei bambini con autismo non sono «specifici» dell'autismo, ma comuni a molte altre categorie di pazienti: ciò che è specifico è solo una particolare configurazione di deficits, in una particolare fascia di età.

Si possono quindi incominciare i programmi di riabilitazione non appena un'anomalia o un ritardo FUNZIONALI superano una soglia ragionevole di tolleranza, senza bisogno di aspettare che tutti gli aspetti della sindrome si siano evidenziati e che una diagnosi sicura diventi possibile. Gli accertamenti eziologici (la ricerca delle cause, specie se curabili, come certe malattie metaboliche o neurologiche) e categoriali (è o non è autismo), che di solito richiedono tempi più lunghi si potranno comunque svolgere ulteriormente nelle apposite sedi. Esistono da tempo protocolli noti e seguiti da tutti i pediatri, per controllare periodicamente lo sviluppo fisico dei bambini (peso, altezza, circonferenza cranica, motricità generale...). Sarebbe importante mettere a punto protocolli che permettano al contempo il controllo dello sviluppo neuropsicologico, in particolare riguardo a:

- la maturazione del sistema visivo (non solo l'acutezza visiva, ma anche l'ampiezza del campo visivo, la motricità e le prassie oculari, la qualità della visione ed il coordinamento tra visione maculare e visione periferica);
- la maturazione del sistema uditivo (non solo percezione dei suoni in genere ma anche identificazione e riconoscimento dei suoni vocali);
- lo sviluppo del linguaggio verbale (su questo per la verità i protocolli ad uso delle logopediste esistono, ma purtroppo non sono conosciuti ed applicati dai pediatri);
- le prassie fini (mani, dita) ed il coordinamento bimanuale.

La finalità non dovrebbe essere quella di separare i bambini con anomalie dagli altri, ma di fornire tempestivamente le riabilitazioni necessarie (ortottica ed educazione della strategia dello sguardo fisioterapia ed ergoterapia, logopedia...) a quelli che non le «riducono» spontaneamente in un tempo ragionevole (max. alcuni mesi), per «limitarle» artificialmente se possibile o quanto meno vicinarle. A lungo termine si avranno non solo meno persone con autismo «ad alto livello di dipendenza», ma anche meno bambini «solo» disfasici o dislessici: i cosiddetti DSA o «disturbi specifici dell'apprendimento».

Luciana Bressan
luciana.bressan@unimi.it

Somministrazione di farmaci in orario scolastico ad alunni con o senza disabilità

Da circa 14 anni e cioè da quando venne in discussione quella che è divenuta la Legge-quadro sui diritti delle persone handicappate n. 104/92, le associazioni hanno sempre più frequentemente chiesto che venisse regolamentata la somministrazione di farmaci a scuola ad alunni che ne avessero bisogno per la sicurezza della loro salute.

In alcune realtà si sono posti in essere accordi fra amministrazione scolastica e sanitaria locale per dare delle indicazioni operative che permettessero agli alunni di continuare a frequentare le lezioni, senza la necessità di doversi assentare per l'assunzione di farmaci da loro normalmente assunti in determinati orari.

Tali accordi che hanno riguardato ad es. Bologna, Bergamo, Milano ed altre città, hanno previsto anche la somministrazione di farmaci al bisogno. Fra le organizzazioni che più si sono impegnate in tale meritoria opera si è distinta l'AICE (Associazione Italiana Contro l'Epilessia), il cui presidente Giovanni Battista Pesce, trovandosi anche ad essere presidente della F.I.S.H.-Emilia-Romagna, ha intensificato, nell'ultimo anno, i suoi sforzi di sensibilizzazione sui Ministeri dell'Istruzione e della Salute, ottenendo la pubblicazione il 25 Novembre 2005 delle «Linee-Guida per la somministrazione di farmaci in orario scolastico predisposte congiuntamente dai due ministeri citati, trasmesse con Nota 2312 del 25/11/05 del Ministero dell'Istruzione».

Traffasi di un documento che, pur non avendo alcuna forza cogente, pone però i Dirigenti delle singole istituzioni scolastiche statali e paritarie in condizione di adottare delle prassi uniformi, trattandosi, come specifica nel suo preambolo il documento interministeriale, di orientamenti volti a garantire «i principi generali dell'istruzione ed i livelli essenziali delle prestazioni scolastiche», nonché a garantire la sicurezza della salute nelle strutture scolastiche.

Dal momento che la nota di trasmissione invita a dare del documento la massima diffusione, se ne è fatta copia di seguito la pubblicazione, seguita dalla pubblicazione della nota con la quale tempo a l'AICE e la FISH-Emilia-Romagna avevano formulato alcune richieste operative che sono state sostanzialmente accolte dalle Linee-guida interministeriali.

In base all'art 4, il Dirigente scolastico può individuare, secondo una sequenza procedurale, personale docente o non docente, che sia spontaneamente disponibile ed abbia effettuato i corsi di formazione presso le AA.SS.LL. per la sicurezza della salute nelle scuole, solo dopo aver ricevuto l'ormale richiesta scritta dalla famiglia e la certificazione e la prescrizione dell'ASL. In mancanza di disponibilità del personale scolastico e se non spontaneamente richiesta dai famigliari la loro amministrazione, egli dovrà rivolgersi alle istituzioni pubbliche locali (ASL, Comune) o ad enti ed associazioni non lucrative del privato sociale sulla base di accordi. In mancanza rappresenta il problema al comune.

Ad avviso di chi scrive il Comune, ove non abbia personale preparato, deve rivolgersi all'ASL, che è tenuta a garantire, in questi casi, l'assistenza sanitaria a scuola, come hanno ormai affermato alcune sentenze dei tribunali.

È da sottolineare la preoccupazione, chiaramente espressa nell'art 2, che deve trattarsi di interventi che non richiedano «...il possesso di cognizioni specialistiche di tipo sanitario, né l'esercizio di discrezionalità tecnica da parte dell'adulto» (somministratore, ndr).

Come espressamente afferma l'art 5 restano di competenza dell'ASL i casi di emergenza.

Si spera che con questo provvedimento i due Ministeri abbiano fornito alle scuole sufficienti indicazioni affinché, nell'ambito della loro autonomia, possano garantire pienamente il diritto allo studio contemporaneamente col diritto alla salute di tutti gli alunni, non solo di quelli certificati con disabilità

Salvatore Nocera

Il Ministro dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca e il Ministro della Salute

VISTO il Decreto legislativo 19 settembre 1994, n. 626, concernente "il miglioramento della sicurezza e della salute dei lavoratori sul luogo di lavoro", e le successive modificazioni ed integrazioni;

VISTO il Decreto del Presidente della Repubblica 8 marzo 1999, n. 275, concernente il regolamento per l'Autonomia scolastica;

VISTA la Legge 8 novembre 2000, n. 328, legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali;

VISTO il Decreto legislativo 30 marzo 2001, n. 165, concernente "norme generali sull'ordinamento del lavoro alle dipendenze delle amministrazioni pubbliche";

VISTO il Decreto legislativo 31 marzo 1998, n. 112;

VISTE le linee programmatiche del Ministro dell'Istruzione, Università e Ricerca che pongono tra le strategie fondamentali della politica scolastica quella della centralità dei "bisogni, interessi aspirazioni degli studenti, delle loro famiglie, degli insegnanti";

CONSIDERATO che tale principio è stato recepito dalla Legge 28 marzo 2003, n. 53 di delega al Governo per la definizione delle norme generali dell'istruzione e dei livelli essenziali delle prestazioni in materia di istruzione e formazione professionale;

VISTO il contratto collettivo nazionale di lavoro relativo al personale del comparto scuola per il quadriennio normativo 2002/2005;

CONSIDERATO che, secondo i principi generali del sistema integrato di interventi e servizi sociali, alla gestione ed all'offerta dei servizi provvedono soggetti pubblici, organismi non lucrativi di utilità sociale, organismi della cooperazione, organizzazioni volontarie, associazioni ed enti di promozione sociale, fondazioni, enti di patronato ed altri soggetti privati;

CONSIDERATA la necessità di regolamentare questo settore facendo riferimento ai principi generali contenuti nelle norme e linee programmatiche sopra indicate;

EMANANO

LE SEGUENTI RACCOMANDAZIONI

Art. 1 - Oggetto - Le presenti Raccomandazioni contengono le linee guida per la definizione degli interventi finalizzati all'assistenza di studenti che necessitano di somministrazione di farmaci in

orario scolastico, al fine di tutelarne il diritto allo studio, la salute ed il benessere all'interno della struttura scolastica.

Art. 2 - Tipologia degli interventi - La somministrazione di farmaci deve avvenire sulla base delle autorizzazioni specifiche rilasciate dal competente servizio delle AUSL; tale somministrazione non deve richiedere il possesso di cognizioni specialistiche di tipo sanitario, né l'esercizio di discrezionalità tecnica da parte dell'adulto.

Art. 3 - Soggetti coinvolti - La somministrazione di farmaci agli alunni in orario scolastico coinvolge, ciascuno per le proprie responsabilità e competenze:

le famiglie degli alunni e/o gli esercenti la potestà genitoriale;

la scuola: dirigente scolastico, personale docente ed ATA;

i servizi sanitari: i medici di base e le AUSL competenti territorialmente;

gli enti locali: operatori assegnati in riferimento al percorso d'integrazione scolastica e formativa dell'alunno.

Per quanto concerne i criteri cui si atterrano i medici di base per il rilascio delle certificazioni e la valutazione della fattibilità delle somministrazioni di farmaci da parte di personale non sanitario, nonché per la definizione di apposita modulistica, saranno promossi accordi tra le istituzioni scolastiche, gli Enti locali e le AUSL competenti.

Art.4 - Modalità di intervento - La somministrazione di farmaci in orario scolastico deve essere normalmente richiesta dai genitori degli alunni o dagli esercenti la potestà genitoriale, a fronte della presentazione di una certificazione medica attestante lo stato di malattia dell'alunno con la prescrizione specifica dei farmaci da assumere (conservazione, modalità e tempi di somministrazione, posologia).

Dirigenti scolastici, a seguito della richiesta scritta di somministrazione di farmaci:

effettuano una verifica delle strutture scolastiche, mediante l'individuazione del luogo fisico idoneo per la conservazione e la somministrazione dei farmaci;

concedono, ove richiesta, l'autorizzazione all'accesso ai locali scolastici durante l'orario scolastico ai genitori degli alunni, o a loro delegati, per la somministrazione dei farmaci;

verificano la disponibilità degli operatori scolastici in servizio a garantire la continuità della somministrazione dei farmaci, ove non già autorizzata ai genitori, esercenti la potestà genitoriale o loro delegati. Gli operatori scolastici possono essere individuati tra il personale docente ed ATA che abbia seguito i corsi di pronto soccorso ai sensi del Decreto legislativo n. 626/94. Potranno, altresì, essere promossi, nell'ambito della programmazione delle attività di formazione degli Uffici scolastici regionali, specifici moduli formativi per il personale docente ed ATA, anche in collaborazione con le AUSL e gli Assessorati per la Salute e per i Servizi Sociali e le Associazioni.

Qualora nell'edificio scolastico non siano presenti locali idonei, non vi sia alcuna disponibilità alla somministrazione da parte del personale o non vi siano i requisiti professionali necessari a garantire l'assistenza sanitaria, i dirigenti scolastici possono procedere, nell'ambito delle prerogative sancite dalla normativa vigente in tema di autonomia scolastica, all'individuazione di altri soggetti istituzionali del territorio con i quali stipulare accordi e convenzioni.

Nel caso in cui non sia attuabile tale soluzione, i dirigenti scolastici possono provvedere all'attivazione di collaborazioni, formalizzate in apposite convenzioni, con i competenti Assessorati per la Salute e per i Servizi sociali, al fine di prevedere interventi coordinati, anche attraverso il ricorso ad Enti ed Associazioni di volontariato (es.: Croce Rossa Italiana, Unità Mobili di Strada).

In difetto delle condizioni sopradescritte, il dirigente scolastico è tenuto a darne comunicazione formale e motivata ai genitori o agli esercenti la potestà genitoriale e al Sindaco del Comune di residenza dell'alunno per cui è stata avanzata la relativa richiesta.

Art. 5 - Gestione delle emergenze - Resta prescritto in ricorso al Sistema Sanitario Nazionale il Pronto Soccorso nei casi in cui si ravvisi l'inadeguatezza dei provvedimenti programmabili secondo le presenti linee guida ai casi concreti presentati, ovvero qualora si ravvisi la sussistenza di una situazione di emergenza.

Roma, 25.11.2005

IL MINISTRO DELL'ISTRUZIONE,
UNIVERSITA'E RICERCA
F.to MORATTI

IL MINISTRO DELLA SALUTE
F.to STORAGE

Proposta AICE per una nota dei ministeri competenti sulla somministrazione di terapie in orario scolastico

(tratto da: http://www.edscuola.it/archivio/handicap/somministrazione_terapie.htm)

Da più parti, e in particolare dalle Associazioni per il superamento dell'handicap, vengono segnalate difficoltà in relazione a casi di alunni che, per particolari patologie cliniche, sono costretti ad assumere, in modo regolare, farmaci in orario scolastico.

Si tratta, prevalentemente, di situazioni cliniche o di handicap già note alla scuola, per le quali la somministrazione o meno del farmaco potrebbe rendere difficile o ridurre l'integrazione scolastica dei diversi alunni interessati.

Si ricorda, al proposito, che l'esercizio del diritto all'istruzione non può essere impedito da alcuna difficoltà, e che anzi è dovere della scuola e di tutti gli enti pubblici interessati rimuovere gli ostacoli che di fatto possono impedire il pieno sviluppo della persona. È pertanto dovere dell'istituzione scolastica di impegnarsi ad individuare le soluzioni organizzative e tecniche che rendano possibile la somministrazione di farmaci senza incidere nella frequenza scolastica, attraverso la concertazione con la famiglia, le strutture socio-sanitarie, gli enti locali, ognuno per la propria responsabilità.

A tale proposito, nel rispetto dell'autonomia di ogni singola scuola, si indicano gli essenziali doveri della scuola in relazione alle questioni predette.

1. Nel caso sia assolutamente necessaria l'ordinaria somministrazione di farmaci nel tempo coincidente con l'orario scolastico, questa deve essere debitamente certificata dal medico curante, definendo anche analiticamente le dosi necessarie e tutte le cautele tecniche sulla somministrazione precisando la competenza richieste all'adulto che potrebbe somministrare il farmaco.

2. Qualora la famiglia consegna tale certificazione alla scuola, il dirigente scolastico è tenuto a verificare la disponibilità degli operatori della scuola e degli altri enti coinvolti nell'integrazione scolastica, in particolare i responsabili sociosanitari del territorio, al fine di individuare la soluzione più idonea, anche in relazione alla tipologia del farmaco e alla sua maggiore o minore facilità di somministrazione.

. Qualora il dirigente scolastico non riuscisse ad individuare una soluzione interna o locale di disponibilità, è tenuto quanto prima a segnalare e motivare per iscritto alla famiglia e al sindaco del comune di residenza dell'alunno le ragioni dell'impedimento alla somministrazione, evidenziando il rischio conseguente per la sua frequenza scolastica, ai sensi del DPR 112/98, al fine di individuare con l'ente locale la soluzione che renda possibile l'effettivo esercizio del diritto alla frequenza scolastica.

. Al fine di predisporre un monitoraggio delle diverse esperienze, i dirigenti scolastici sono invitati a segnalare tutti i casi in oggetto alla Direzione regionale di competenza, evidenziando i problemi emersi e le soluzioni adottate.

È appena il caso di segnalare che la presente nota tratta di casi esplicitamente ordinari, di situazioni spesso connesse a disabilità, a contesti cioè nei quali la somministrazione di farmaci ordinari fa parte di una più complessa articolazione di tutte le azioni favorevoli all'integrazione scolastica, e quindi facenti parte, in genere, dei piani educativi individualizzati.

Comunicato stampa su DAN! Italy 2005

L'ANGSA onlus (Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici) che riunisce 25 associazioni regionali e provinciali ed è la più grande ed antica associazione specifica esistente in Italia (cfr. sito ufficiale www.angsaonlus.org) afferma che si deve essere molto comprensivi nei confronti dei genitori che si rivolgono a coloro che propagandano i rimedi miracolosi della medicina alternativa, di fronte ad una sindrome così grave e devastante, provocata da diverse malattie rare e spesso sconosciute, per le quali non esistono rimedi nella farmacopea ufficiale.

Questa invece la massima riprovazione che il Ministero della Salute si avventuri in una valutazione sulla materia attraverso il prof. Saraceni, capo della segreteria tecnica, che della sindrome autistica non ha nessuna conoscenza, senza rivolgersi agli appositi organi statali preposti allo scopo. È stato ignorato l'Istituto Superiore di Sanità, il Consiglio superiore di Sanità, il Consiglio Sanitario Nazionale, le Regioni.

Non è stato richiesto alcun parere nemmeno alla Società italiana di neuropsichiatria infantile e dell'adolescenza (SINPIA) e sono state ignorate le linee guida che la SINPIA stessa e varie Regioni italiane hanno emesso negli ultimi tre anni, ove le vantate terapie americane non vengono neppure nominate.

Neppure sono state consultate le associazioni di genitori che hanno figli con questa disabilità, come ANGSA, ANFFAS, Autismo Italia, raggruppate nella FISH (cfr. posizione comune nel sito ufficiale www.superando.it) né la Federazione Europea che riunisce ottanta associazioni e federazioni nazionali, Autisme Europe.

Per dare un giudizio sul protocollo DAN è sufficiente guardare quello che accade nel mondo: non c'è nessun Paese europeo che abbia accreditato il DAN e negli Stati Uniti, dove si è formato 10 anni fa, è avversato dal Ministero della Sanità Federale, dalla Food and Drug Administration e dalle società scientifiche dei pediatri, perché in tutto questo tempo non è riuscito a dimostrare scientificamente alcun risultato.

È sufficiente visionare i siti del DAN, compreso quello di DAN! Italy 2005, per riscontrare un

grande disprezzo verso la medicina ufficiale insegnata sui libri delle Università, e anche l'invito a ricorrere alle cure di un osteopata, Rashid Buttar, che afferma di essere in grado di curare e guarire con le sue pomate chelanti da 160 euro non soltanto l'autismo, ma anche tutte le peggiori malattie esistenti: la SLA, il Parkinson ed anche l'Alzheimer, come egli stesso ha avuto la sfrontatezza di raccontare a Verona il 21 gennaio ultimo scorso.

Il gruppo del DAN ha fondato la sua forza di aggregazione sull'ipotesi che il vaccino contenente mercurio fosse il responsabile dell'aumento nel mondo dei casi di autismo, che ha raggiunto la quota di sei casi per mille nuovi nati negli anni novanta. Proprio a Verona il prof. Fombonne, clinico ed epidemiologo di livello internazionale, ha portato i più recenti dati canadesi, dai quali si desume che questo aumento è del tutto indipendente dalle dosi di mercurio assorbite col vaccino nel 1992 la quantità di mercurio è triplicata, nel 1998 è stata ridotta a zero, ma le diagnosi di autismo hanno dimostrato valori del tutto indipendenti dalle dosi somministrate. Anche in altri Paesi la dose di mercurio è stata ridotta a zero negli anni passati, in Danimarca molto prima che in Canada, ma le diagnosi di autismo hanno continuato ad aumentare.

Le pratiche maniacali proposte dal DAN! impegnano molte risorse umane e materiali, impoveriscono le famiglie e peggiorano la qualità di vita dei figli.

Le ipotesi prive di fondamento avanzate dal DAN! rischiano di fare perdere tempo ai ricercatori seri, che per dimostrare la loro infondatezza devono impiegare anni di ricerche.

Per l'autismo occorre un forte impegno di ricerca delle istituzioni scientifiche nazionali, che non hanno nulla da invidiare a quelle straniere, salvo il fatto di non avere sufficienti finanziamenti dal nostro Governo.

*Giovanni Marinc
Presidente dell'ANGSA onlus*

Comunicato a Redattore Sociale

Da mesi sono a conoscenza del favore che il prof. Saraceni, ex assessore regionale del Lazio nella giunta Storace ed ora capo della segreteria tecnica del ministero, concede al protocollo DAN! per la cura dell'autismo, promosso dieci anni fa da ARI. Sono molto stupito che un medico come Saraceni, precedentemente noto per la sua adesione ai principi della medicina basata sulle prove e l'evidenza dei risultati (EBM), si sia convertito alla medicina alternativa (oppure integrativa, come preferiscono essere chiamati quelli che la praticano).

Due possono essere le motivazioni, quella venale, che vorrei escludere a priori, e quella di essere caduto in una trappola tesagli da un gruppo di cultori della medicina alternativa americana ("ortomolecolari" e simili), che si appoggiano ad un medico oculista bolognese e ad altri professionisti italiani per vendere a caro prezzo i loro esami diagnostici, le loro medicine e i loro integratori alle famiglie italiane che hanno un figlio autistico, promettendone la guarigione.

Gli appartenenti alla setta nebulosa del gruppo DAN! in questi dieci anni non hanno mai neppure chiesto l'autorizzazione per eseguire una sola ricerca che provasse le loro ipotesi e perciò sono disprezzati dalla medicina ufficiale degli USA. L'unica sperimentazione scientifica nota è stata

uella eseguita da una Ditta, la Repligen, sulla secretina, ed ha portato alla conclusione che la secretina non si dimostra più utile del placebo (la falsa medicina che non contiene nessun principio attivo); ciononostante ancora oggi nei siti ARI-DAN! si consiglia ai genitori di provare la secretina e si indicano le farmacie presso le quali è possibile acquistarla. Ricordo che la secretina era stata pubblicizzata con un'abile campagna stampa, sfruttando la propensione dei giornalisti a redere e far credere nei miracoli, ove l'entusiasmo mal riposto di alcuni genitori era stato strumentalizzato per attirare altri adepti, parte dei quali a loro volta si autoconvinsero sull'utilità della cura, diventandone fanatici sostenitori (cfr. AA.VV. *Autismo: che fare*, Vannini editrice, 2005).

La fortuna delle terapie alternative si basa su questo fatto: tutti quelli che non hanno ottenuto risultati si eclissano, vogliono dimenticare l'accaduto e si vergognano di essere caduti nell'inganno, ma la catena di santantonio è avviata e prosegue sulla base delle testimonianze di accesi sostenitori, che convincono nuovi ingenui, a volte addirittura contenti di potersi illudere.

Per secoli la medicina ha utilizzato i salassi come rimedio universale contro tutti i mali e i medici allora hanno peggiorato le condizioni di salute dei loro pazienti ricevendone gratitudine, onori ed onorari: la medicina basata sulle prove (EBM) può fare giustizia di queste pratiche, razionalizzando e bonificando un campo ove le erbacce sono ancora presenti insieme alle erbe buone.

Nel 2005 alcuni gruppi di ricercatori indipendenti hanno dimostrato che alcune ipotesi dei fautori del DAN! erano completamente sbagliate (cfr nostro articolo apparso sulla rivista *American Journal on Mental Retardation*, Vannini editrice, 2005). Come nulla fosse i fautori del DAN! continuano a prescrivere gli stessi esami, gli stessi integratori e gli stessi medicinali di prima.

La loro migliore qualità è la capacità di fare marketing all'americana: basta visitare i loro siti per apprezzare la presentazione del prodotto, le musiche di sottofondo, la capacità di convincimento dei relatori, l'uso di attori.

Cercano di fare leva sulla naturale impazienza dei genitori dei bambini più piccoli: "Non potete aspettare che una medicina venga approvata dall'autorità garante, perché intanto vostro figlio sarà diventato grande; provate tutto, per non lasciare nulla di intentato". Gli aneddoti non mancano e con questi costruiscono i loro libri pubblicitari: Tizio ha avuto grandi benefici da una pomata cheante, Caio dalla Nistatina, Sempronio da una dieta priva di caseina; "stranamente" nessun caso andato male viene menzionato.

La diagnosi etiologica sulle cause della sindrome viene scoperta dai laboratori DAN! nel 90% dei casi: i migliori laboratoristi italiani, come quelli di tutto il resto del mondo della scienza, devono essere molto arretrati, se giungono soltanto a determinare la causa nel 10% dei casi, pur disponendo delle stesse attrezzature!

Su queste debolissime basi si costruisce il grosso giro di vendite di esami di laboratorio DAN! che vengono interpretati come patologici, anche se non lo sono per tutti gli altri laboratoristi del mondo. Ad esempio, una volta diagnosticata un'intossicazione da mercurio inesistente (gli "ortomolecolari" misurano le sostanze in numero di molecole invece che in milligrammi, affinché agli occhi dell'ingenuo paziente sembri di più la quantità di mercurio trovato), la si cura con medicinali inefficaci (la pomata chelante viene ritenuta inefficace dalla Food and Drug Administration americana) e tutto finisce lì: i guai subentrano quando un medico (otorino americano con pretese di medicina integrativa) prende troppo sul serio la diagnosi e utilizza i farmaci chelanti efficaci, quelli per endovena, provocando la morte di un bambino di 5 anni (agosto 2005).

L'oculista italiano che detiene il marchio DAN! Italy manifesta la sua posizione decisamente antitetica a quella della EBM nella pagina iniziale del suo sito e considera che sia perfettamente lecito chiedere alla famiglia di pagare tutte le "diagnosi e le cure" del DAN! a libero mercato, perché la prova del funzionamento delle cure non la danno gli esperimenti scientifici autorizzati e controllati, ma l'entusiasmo dei familiari. Con queste posizioni è impossibile che il mondo della scienza possa confrontarsi, perché vengono a mancare le basi stesse del confronto.

Il variopinto gruppo di operatori che si rifanno al protocollo DAN! si propone come un esempio attuale di contrapposizione alla medicina basata sulle prove e sull'evidenza dei risultati (EBM) che è il fondamento della moderna medicina e della programmazione sanitaria. La EBM esige che si facciano sperimentazioni su almeno due gruppi di pazienti distinti, per potere comparare gli effetti di un intervento rispetto a quelli di un altro intervento, riducendo il rischio che la variabilità biologica individuale possa fare apparire efficace quel che efficace non è. Il DAN! ritiene che nessun caso individuale possa essere confrontato con un altro. La EBM vuole che il giudizio sui risultati sia dato da terze persone autonome che non sanno quale intervento è stato fatto (giudizio cieco) mentre il DAN! prende per buono il giudizio di chi è direttamente impegnato nel fornire l'intervento, completamente influenzato dall'autoreferenzialità.

Stupisce che la dr. Cecconi, della segreteria tecnica del Ministero della Salute, ignori queste regole fondamentali della medicina moderna. La presentazione dell'Istituto Superiore della Sanità, che figura a sinistra della presentazione del DAN!, nulla ha a che vedere con le sue dichiarazioni.

I singoli casi di bambini guariti, ammesso che siano effettivamente migliorati, non possono costituire di per sé una prova di efficacia, ma pure un singolo caso potrebbe essere un'utile indicazione per ricercatori seri. Un estremo tentativo di recuperare il recuperabile era stato compiuto da alcuni Docenti e Ricercatori appartenenti al Comitato scientifico dell'ANGSA (cfr. www.angsaonlus.org) che avevano gratuitamente offerto di certificare la situazione del bambino autistico prima e dopo l'intervento DAN!, studiando successivamente la biochimica dei campioni prelevati sui casi di presunto miglioramento. Anche tale ipotesi di verifica esterna è stata rifiutata, per cui si può concludere che nessun dialogo è possibile con i rappresentanti del DAN!

Carlo Hanau

*Docente di programmazione ed organizzazione
dei servizi sociali e sanitari
Università di Modena e Reggio Emilia
Corso di laurea in scienze dell'amministrazione
dei servizi sociali e sanitari*

Attraverso lo specchio: Il mio coinvolgimento con l'autismo

R. Laidler, MD- <http://www.autism-watch.org/about/bio2.shtml>

Da quando ho iniziato il mio erculeo (alcuni potrebbero dire Don Chisciottesco) compito di esporre la ciarlataneria e la pseudoscienza che circondano l'autismo, ci sono state persone che mi hanno chiesto: "Sei lo stesso Jim Laidler che ci parlava di chelazione alle conferenze sull'autismo?" L'idea che io fossi stato un tempo un acceso fautore della stessa identica cosa che adesso stavo cercando di smontare era difficile da spiegare a costoro. Bene, tutti hanno qualcosa nel loro passa-

o del quale essere imbarazzati --- anche io. Mi considero una persona molto “scientifica”. In gioventù, ero scettico e avido di sapere ed incline naturalmente alle scienze. Le mie prime schermaglie con le pseudoscienze e la ciarlataneria all’università di medicina mi convinsero che “non mi avrebbe mai potuto succedere”. Ero sicuro che il mio background e la mia istruzione mi avrebbero rattenuto dal fare gli stessi errori di “quella gente”. Mi sbagliavo.

Circa un anno fa a mio figlio fu diagnosticato l’autismo, senza alcuna speranza di cura in vista, ed io avevo un bisogno estremo di qualunque cosa potesse aiutarlo. Mia moglie partecipò ad una conferenza sui “trattamenti biologici per l’autismo”. Tornò estremamente eccitata, avendo udito storie dopo storie di casi “senza speranza” di autismo “curati” da una varietà di trattamenti semplici. Ero inizialmente scettico, ma la disperazione presto ebbe la meglio su di me. Iniziammo con terapie empiriche - vitamine e minerali - ma presto arrivammo ai “metodi duri”: diete senza glutine e senza caseina, secreta e la chelazione. Qualcosa sembrava funzionare - almeno per un po’ - e questo ci pronò a provare la successiva terapia che si profilava all’orizzonte. Ero “agganciato” alla speranza, che da più assuefazione ed è più pericolosa di ogni droga “da strada”. Nel frattempo, il mio secondo figlio sviluppava a 18 mesi di età una disabilità simile all’autismo.

L’anno successivo accompagnai mia moglie alla conferenza sull’autismo e ne fui stupito ed abbagliato. C’erano più trattamenti per l’autismo di quelli che io potessi perfino sperare di provare su mio figlio, ed ognuno di essi aveva dei sostenitori appassionati che dichiaravano che aveva curato almeno un bambino autistico - di solito il loro. C’erano analisi del sangue, delle urine, dei capelli, della saliva, dell’elettroencefalogramma, degli occhi, tutti dichiaravano di essere in grado di trovare le cause specifiche per l’autismo infantile. E loro avevano trattamenti specifici per ciascuna di quelle cause. Certamente, alcuni trattamenti erano contraddittori, ma nessuno sembrava curarsene. Quello che realmente catturò il mio interesse fu l’asserzione che il thimerosal, un conservante a base di mercurio usato nei vaccini, causasse l’autismo e che la terapia di chelazione lo potesse curare. I sostenitori di questa idea parlavano con autorevolezza, con impressionante liste di referenze e slide di PowerPoint ben realizzate. Io ero affascinato sebbene il bambino che avevo visto on avvelenamento da mercurio non si comportasse come il mio figlio autistico e che le dosi raccomandate per l’agente chelante non avessero per me senso.

Il mio passo successivo verso il “Lato Oscuro” fu lo scrivere un articolo di rassegna sulla tossicità del mercurio ed i suoi trattamenti che potesse migliorare quello che i sostenitori della chelazione stavano facendo. I proponenti più autorevoli raccomandavano che gli agenti chelanti dovessero essere somministrati ogni tre ore, per tutto il giorno, fino a quattro settimane, il che era una ovvia sorgente di stress per genitori già ultra stressati. Inoltre, molti di questi “esperti” della chelazione redicevano conseguenze disastrose se una dose fosse stata saltata o perfino data con un’ora di ritardo. Il mio articolo semplicemente tracciava le informazioni all’epoca disponibili sull’avvelenamento da mercurio e la terapia di chelazione per il mercurio usando articoli tratti da riviste scientifiche peer-reviewed. Fra le altre cose, smontai le idee sul dosaggio che avevo ascoltato alla conferenza.

Dopo un bel po’ fui invitato ad unirmi ad una conferenza per istituire un “protocollo” per l’uso della chelazione per il trattamento dell’autismo. Partecipai e, per la prima volta, incontrai molti dei “luminari” nei trattamenti “non convenzionali” dell’autismo fuori dalla sala della conferenza. La maggior parte di quelle persone sembravano credere sinceramente ma basavano il giudizio dei loro sforzi terapeutici su aneddoti, osservazioni generali e studi semplicistici. Pensai che avrebbero

apprezzato una investigazione scientifica più rigorosa dei loro metodi e dei loro risultati. Dopo la conferenza, mi fu chiesto di compilare un “consensus report”, accettai immediatamente, pensando che il mio lavoro editoriale avrebbe potuto mitigare il pensiero non scientifico del resto del gruppo. Comunque, dal mio controllo editoriale non venne fuori nulla. Il rapporto finale includeva le larghe parti di materiale che erano le teorie personali dei membri anziani dell’organizzazione. Anche peggio, anche se non ero d’accordo con parti significative del rapporto, il mio nome fu indicato quale autore unico! Ero poi riuscito a vedere tolto il mio nome dal documento “ufficiale” ma c’erano già in giro su Internet copie dell’originale.

Fui successivamente invitato a parlare a conferenze a proposito della chelazione e dell’autismo e ci andai, anche se con cuore sempre più pesante, finché infine non ce la feci più. Avere la possibilità di conoscere i grandi nomi della terapia “alternativa” all’autismo mi aveva esposto ad alcune verità pericolose. Comunque, quello che infine cambiò i miei pensieri fu l’ulteriore osservazione dei miei bambini.

Dopo anni di “integratori”, diete restrittive e terapie “non convenzionali” (troppe per essere elencate), i nostri ragazzi erano migliorati, ma ben lungi dall’essere guariti. Eravamo obbligati a portare con noi i loro cibi speciali ogni volta che andavamo via da casa per paura che perfino una molecola di glutine o di caseina li catapultasse all’indietro da dove eravamo partiti. Eravamo quasi su lastico, nonostante avessimo entrambi lavori ben remunerati, ed eravamo sull’orlo dell’esaurimento. L’inizio della fine fu quando mia moglie, sospettando che alcuni degli “integratori” che stavamo dando al nostro figlio maggiore non avessero alcun effetto, li smise colpo per colpo senza dimettere. Io non vidi alcuna differenza, nemmeno dopo due mesi (quando finalmente me lo disse). Ci eravamo rincorsi la coda, aumentando questo e diminuendo quello in risposta ad ogni cambiamento nel suo comportamento - e per tutto il tempo i suoi alti e bassi erano stati solo fluttuazioni casuali. I miei occhi iniziarono ad aprirsi.

Il passo finale nel mi risveglio accadde durante una vacanza a Disneyland. Il mio figlio minore era ancora sotto dieta senza glutine e caseina, che entrambi giuravamo fosse stato un fattore importante nei suoi miglioramenti. Avevamo trasportato pesantemente almeno 40 libbre di cibo speciale sull’aereo con noi. In un attimo in cui non lo controllavamo, agguantò un waffle e lo mangiò. Guardammo con orrore ed aspettammo il drammatico deterioramento delle sue condizioni che gli “esperti” ci avevano detto sarebbe inevitabilmente accaduto. I risultati furono sbalorditivi - non successe assolutamente niente. Cominciai a sospettare che ero stato veramente sciocco.

Nei mesi successivi interrompemmo ogni trattamento a parte la logopedia e la terapia del lavoro per entrambi i ragazzi. Non peggiorarono e, di fatto, continuarono a migliorare con la stessa velocità di prima - o più velocemente. I nostri conti in banca migliorarono ed i cerchi sotto i nostri occhi iniziarono a scomparire. E, francamente, cominciai ad essere furibondo con me stesso per essere stato così credulone e per aver fuorviato altri genitori di bambini autistici.

Guardando all’indietro le mie esperienze con le terapie “alternative” all’autismo, esse sembrano quasi irreali, come le avventure di Alice nel paese delle meraviglie. Cose assolutamente prive di senso trattate come dati scientifici, gente accondiscendente in saggio accordo con contraddizioni vistose, e teorie fatte di aria fritta e fatti non correlati - e tutto questo accade qui e adesso, non in qualche libro. Persone vere stanno per essere ingannate e ferite, e non ci sarà un lieto fine a meno che abbastanza di noi si uniranno insieme e ne scriveranno uno.

Il mio viaggio personale attraverso lo specchio finì. Entrai nella medicina “alternativa” fino a

ollo e ne sono uscito, più povero ma più saggio. Adesso ho realizzato che la cosa che i medicastri alternativi” vendono realmente è la speranza - di solito falsa speranza - e la speranza è una cosa molto seducente per coloro che l’hanno persa. Non è realmente sorprendente che le persone la comprino anche quando il loro miglior discernimento dica loro di non farlo.

litengo che la maggior parte delle persone che promuovono trattamenti “non convenzionali” o alternativi” per l’autismo credano veramente in ciò che vendono. Sono più degni di compassione che di disprezzo. La maggior parte di loro non comprenderanno mai quale disservizio forniscono alle persone che stanno cercando di aiutare. Non è mia intenzione far loro “vedere la luce”. È il bambino autistico (e gli adulti), i loro genitori, parenti ed amici che sto cercando di raggiungere on questo sito web, nella speranza che non debbano attraversare quello che la mia famiglia ha provato. È a loro che dedico i miei sforzi.

R. Laidler

L’Intervento Abilitativo in adolescenti, giovani adulti, adulti, anziani con problematiche cognitive comportamentali

(MODELLO SUPER-H-ABILITY di Lucio Moderato)

(tratto da: *Autism Journal and Mental*)

Lo scopo di questo lavoro è quello di fornire elementi di riflessione e nuovi strumenti di lavoro, a familiari ed operatori, per svolgere meglio il doveroso percorso abilitativo e di recupero funzionale di Adolescenti, Giovani Adulti, Adulti e Anziani con spettro autistico o con altri disturbi intellettivo comportamentali.

L’età della persona affetta da autismo, o da altre problematiche intellettivo comportamentali quando non più giovanile, rappresenta ancor oggi un fattore prognostico negativo ed un ostacolo operativo severo all’avvio di qualsiasi intervento abilitativo intensivo che a priori si reputa inutile in quanto tardivo, difficoltoso e comunque mal tollerato.

Questa passività operativa è prodotta e tollerata dal non riconoscimento dell’immane efficacia di un intervento educativo-comportamentale. I risultati che attraverso esso si ottengono sono indipendenti dall’età di avvio del trattamento abilitativo e persino dalle difficoltà legate agli eventuali ritardi intellettivi associati alla condizione neurodisfunzionale in questione. La scarsità di competenze e la correlata abitudine ad una quotidianità povera in proposte accessibili, danneggia infatti maggiormente i soggetti più gravi, quelli con autismo e ritardo mentale associato, pregiudicandone fortemente l’integrazione.

Pur riconoscendo una stretta dipendenza tra abilitazione raggiunta (o raggiun gibile) e miglior possibilità d’integrazione, non è però comunemente dato per scontato che l’intervento educativo conduca immancabilmente all’acquisizione di articolate competenze ed abilità motorie, cognitive relazionali, ecc., sufficienti a garantire un maggior grado di autonomia e di libertà individuale.

Lo stereotipo del paziente giovane-adulto, scarsamente abilitato, vuole impossibile un efficace aggancio e una comprensione della realtà quotidiana e sociale, sufficiente a partecipare ad un percorso abilitativo, come se queste competenze non appartenessero all’iter dell’intervento ma fossero il pre-requisito essenziale per avviarlo.

È nostra intenzione quindi, evidenziando i pregiudizi che disaffeziono gli operatori e a volte gli stessi familiari, motivare e fornire costantemente, anche a tali persone, occasioni e percorsi per apprendimenti significativi. Non solo ma proprio questi pazienti sono anche quelli che in assoluto evidenziano, nell’unità di tempo di somministrazione di abilitazione, i miglioramenti più significativi.

Per rispondere pragmaticamente a tali auspici proponiamo un modello di intervento abilitativo complesso ma di agevole applicazione, estendibile a tutti i soggetti con autismo e ritardo mentale indipendentemente se gravi o meno, se giovani o adulti, se ancora inseriti a scuola o in centri diurni, in atelier di lavoro o cooperative di lavoro o in aziende, in centri di accoglienza semiresidenziali o residenziali, ecc.

Questo modello vuole anche dimostrare che attraverso l’applicazione precisa e sistematica di pratiche abilitative “procedurali” (insegnamento di routine operative mediante sequenziamenti della competenza) è possibile ottenere rilevanti risultati anche con soggetti per i quali nulla di valido era stato ottenuto in tentativi precedenti.

Il reperimento delle risorse educative, deve essere ricordato, è importante e in funzione del sapere

ostruire progetti educativi individualizzati, adeguati allo stato di gravità del soggetto e ancora, nel rispetto della quantità e qualità delle risorse educative di volta in volta necessarie. Perché si risponda in modo “individualizzato” ai bisogni di ogni soggetto, non basta dunque che siano messe a disposizione risorse. Se è vero che l’elaborazione di un preciso progetto (secondo un efficiente modello) permette di utilizzare al meglio le risorse reperite, trasformando l’efficienza in efficacia e l’attivismo occupazionale in finalizzazione abilitativa, è anche vero che un preciso progetto individualizzato può richiedere risorse speciali e significative, per risultare infine efficace. Queste affermazioni, una volta prese sul serio e concretizzate da chi di dovere, ci impongono però anche l’onere del risultato (è questo è rivoluzionario).

Negli ultimi 25 anni numerose sono state le verifiche sperimentali da parte di alcuni apprendimenti più autori, di proposte operative specifiche. Alcuni di loro (Baronchelli ed al. 1983; Moderato L. e altri 1983, Soldati ed al. 1983,) riportano performance interessanti anche in soggetti che hanno operato i 20 - 25 anni, evidenziando che le capacità d’apprendimento non sono mai completamente compromesse ma che è sempre possibile insegnare abilità cognitive e motorie, anche di una certa complessità, a chiunque. Nei detti esperimenti furono insegnate, ad esempio, abilità di seriazione, inclusione in classi di appartenenza, discriminazioni complesse, ecc. Queste competenze sono difficili da apprendere e costituiscono prerequisiti utili per insegnamenti cognitivi più elevati, in grado comunque, assieme ad altre abilità prassico-intellettive, di avviare ad una migliore qualità di vita (Moderato L. e al. 1982; Greenspan e al. 1981; Moderato L. e al. 1981). In tali ricerche è stato altresì dimostrato che i tempi d’apprendimento, pur rallentati, risultavano comunque non così lenti da compromettere definitivamente sviluppi o accelerazioni ri-educative future.

Una di queste ricerche si è occupata dell’insegnamento-apprendimento del concetto di seriazione a parte di un soggetto di anni 21.

La seriazione è un concetto molto difficile e complesso in quanto prevede la capacità di discriminare due oggetti diversi tra loro secondo più caratteristiche (discriminazione complessa). I criteri distintivi da considerare in tali item, possono mutare notevolmente in base agli oggetti usati e alla situazione in cui si verifica la prova. In altre parole non si tratta solamente di paragonare due oggetti tra loro, individuando le differenze, ma di confrontare specificità diverse, non fisse ma variabili.

Questa competenza avvia l’uso di processi intellettivi che debbono omologare la regola imposta ad esempio allineare dal più alto al più piccolo - regola: posizione e ordine decrescente-, alcuni elementi la cui specificità varia - ad es.: altezza di ogni elemento difforme -. Se invece il criterio ordinale è quello dal più basso al più alto, si dovrà produrre la regola opposta. Se varieranno anche le dimensioni (dal più grosso al più piccolo) si dovrà individuare una nuova regola di seriazione.

Si può facilmente rilevare come il criterio di discriminazione chiamato in causa diventa non un parametro assoluto ma relativo.

La metodologia per tale insegnamento-apprendimento, adottata dagli autori (Baronchelli ed al. 1983), è consistita nel partire da due bastoncini di grandezza molto differente tra loro per definire la regola, e poi si inseriva dapprima un solo bastone di grandezza intermedia. Gradualmente si guida accuratamente l’apprendimento del concetto di altezza. Inizialmente si enfatizzano le possibili differenze estremizzando gli opposti e poi si introducono varianti (fading) sempre meno rilevanti; non veniva infatti consegnato un nuovo bastoncino da inserire nella fila finché quelli precedenti non fossero correttamente messi in ordine di altezza per almeno dieci volte consecutive.

In un momento successivo tale abilità acquisita veniva complicata aumentando le misure dei bastoncini, e poi iniziando la seriazione non solo dal bastoncino più piccolo ma anche da quello più grande e successivamente da intermedi, scelti a caso. In fig. 1 si può notare come tale concetto sia stato completamente appreso dal soggetto sperimentale in 60 sedute.

L’acquisizione della seriazione è particolarmente critica e complessa proprio per la possibile variabilità dei criteri di discriminazione (altezze; colori; diametri diversi ecc.). La seriazione è un’abilità importante da acquisire perché può aiutare l’insegnamento-apprendimento del numerare (elencaire ordinatamente numeri) e contare (quantificare numericamente). Si pensa che il soggetto autistico sia in difficoltà in tale competenza per la sua propensione a memorizzare sequenze come se stanti, come serie di esecuzioni tipiche di quel setting di apprendimento (Gabrielli T., Cova P.2006) che producono infine un insieme di “immagini”, senza che sia compreso complessivamente il concetto astratto di seriazione, ovvero la regola di volta in volta omologata, rendendo difficile la sua utilizzazione pratica nella discriminazione complessa, nel costituire possibili insiemi oppure sottoinsiemi mentali.

La criticità maggiore si presenta infatti nella fase di generalizzazione quando, cambiando i criteri di inclusione, il materiale e/o aumentando il numero degli elementi da mettere in sequenza secondo l’altezza, si passa alla seriazione per grossezza (diametro). Di conseguenza per giungere ad una generalizzazione dell’apprendimento è necessario diversificare ed aumentare con molta gradualità le specifiche richieste del compito, modificando una sola variabile alla volta (ad es. il tipo di materiale, il numero di item, ecc.).

Altri studi di intervento ri-educativo hanno evidenziato come si possa realizzare l’apprendimento della discriminazione tra più forme geometriche complesse, attraverso una particolare metodologia, la “discriminazione senza errori”, derivata direttamente dalla strategia (Terrace 1965) applicata per insegnare la discriminazione complessa ai piccioni (discriminare tra una linea verticale e una linea orizzontale).

Nel caso descritto, una persona di 30 anni, con grave ritardo mentale, apprenda l’abilità di discriminazione tra quattro figure geometriche (rettangolo, cerchio, quadrato, triangolo) in 46 sedute attraverso l’ausilio facilitante di sette differenti lucidi colorati collocati sotto specifiche figure geometriche.

Nello specifico, la tecnica di prompting scelta, prevede che lo stimolo discriminativo colore, già acquisito dal soggetto in esame, venga utilizzato per facilitare l’insegnamento-apprendimento dello stimolo discriminativo nuovo: la forma. In particolare le figure geometriche venivano collocate sotto un trasparente colorato in modo tale che si vedesse chiaramente la figura geometrica sottostante ma la discriminazione venisse compiuta inizialmente sulla base dello stimolo discriminativo colore. Nelle prove successive lo stimolo discriminativo ausiliario (prompt) veniva molto gradualmente sfumato (attraverso un processo di fading) fino ad arrivare alla totale scomparsa dello stimolo, su cui si compiva la discriminazione ausiliaria colore. In questo modo l’unico stimolo, che rimaneva, su cui la discriminazione si effettuava, era infine la figura geometrica.

Al di là dell’abilità che si vorrebbero in ogni caso insegnare-apprendere, tale esperimento ha dimostrato che le capacità di apprendimento del soggetto erano più forti di quanto si pensasse inizialmente e che la ragione del mancato apprendimento di tale abilità nel passato (erano stati fatti numerosi tentativi, anche a scuola), non andava ricercata nella cognitività dell’individuo, quanto nella scelta ed applicazione della metodologia, prima evidentemente, o per un verso o per l’altro

bagliata. Si potrebbe, sulla base di quanto detto, verificare inoltre se nuovi apprendimenti risultano possibili “chiarendo” meglio quale discriminazione si vuole insegnare. Questa verifica è possibile evidenziando quanto efficace potrà essere l’uso di uno stimolo discriminativo singolo (ad es.: solo la forma pura, senza ausili o disturbi possibili) nella somministrazione dell’insegnamento di quanto si dovrebbe apprendere.

Questi esperimenti comunque dimostrano che è sempre possibile insegnare abilità ulteriori e maggiormente utili per l’individuo.

Nel terzo degli esperimenti che brevemente riportiamo, l’abilità da conseguire è quella di annodare le scarpe. Questa acquisizione risulta essere molto difficoltosa in quanto comporta l’uso coordinato di competenze motorie e cognitive. La stessa difficoltà può essere facilmente riscontrata anche in bambini piccoli “tipici” che mostrano notevoli problemi in tale apprendimento.

La strategia adottata è consistita nell’enucleare ogni singola componente dell’intero processo e nell’insegnarla singolarmente con la tecnica del concatenamento retrogrado. Questa tecnica consiste nel fare eseguire le operazioni necessarie in senso inverso, cioè dall’azione conclusiva a ritroso fino alla prima. Tale metodologia consente il vantaggio del rinforzo assicurato dall’esatta esecuzione del compito, che sarà più facilmente eseguibile dalla persona disabile, in quanto parte del tutto che si compie sempre. Non è necessario, quindi, compiere tutto il processo per raggiungere il rinforzo finale ma è sufficiente la singola azione opportunamente sequenziata a ritroso. Questa strategia d’intervento è particolarmente indicata per l’apprendimento di azioni complesse in cui è molto difficoltosa la ricerca e l’acquisizione del nesso e della successione logica e temporale (ad esempio comporre puzzle, infilarsi i vestiti ecc.) e della motivazione ad eseguirla data la complessità e la possibile frustrazione indotta dal possibile insuccesso esecutivo.

Una descrizione più completa di questa e di altre strategie verrà illustrata nei capitoli successivi quando verranno affrontati i metodi di assessment (valutazione) e quelli di programmazione abilitativa/educativa individualizzata.

In questo esperimento i soggetti sono due, rispettivamente di 20 e 23 anni entrambi con cerebropatia responsabile di un discreto ritardo intellettivo. I due soggetti hanno raggiunto l’acquisizione della competenza rispettivamente in 24 e 28 sedute. Per ciascuna di tali ricerche è stato poi verificato se le abilità venivano mantenute nel tempo, con riscontri positivi anche dopo i periodi notevolmente lunghi, dimostrando una valida memoria procedurale anche nel disturbo pervasivo dello sviluppo e nel ritardo mentale (Gabrielli T. Moderato L. 2006).

Quelli riportati sono solamente alcuni esempi per sottolineare l’importanza dell’applicazione rigorosa di metodologie scientificamente supportate, in modo tale da non attribuire allo specifico malfunzionamento individuale (fenotipo) la responsabilità e la “colpa” del mancato apprendimento.

Le persone con disabilità cognitivo comportamentale, infatti, possono imparare se vengono applicati programmi di lavoro idonei ed efficaci.

Da questo punto di vista, quindi, anche il ritardo nello sviluppo psicologico della persona con autismo può essere analizzato in base a principi scientificamente fondati. In altre parole non è umano, né eticamente corretto affermare che un soggetto con autismo o grave ritardo mentale, diventato adulto, non possa imparare abilità se pur con tempi diversi o più lunghi.

La psicologia sperimentale, di cui gli esempi sopra riportati sono una piccola ma significativa testimonianza, ha dimostrato empiricamente che, garantendo condizioni di training appropriate, i

soggetti autistici, anche gravi, sono in grado di apprendere contenuti e abilità complesse. Non va dimenticato ciò che affermava in tal senso Caracciolo, nel 1990: “studiando e approfondendo sempre di più le metodologie di intervento e applicandole sistematicamente, si può constatare che molti soggetti potevano raggiungere un buon livello di recupero”. Forse, non totale ma, superiore a quello previsto dalle teorie in auge.

Il problema principale è che trattandosi di persone con autismo, non si può, almeno in via prioritaria, non finalizzare la pratica-educativa al conseguimento di abilità “utili”, che agevolino l’espletamento delle funzioni vitali quotidiane ottimizzando la qualità di vita loro e dei familiari. Punti focali dell’intervento abilitativo attuato nelle diverse strutture di presa in carico, sono quindi le autonomie e gli espletamenti di vita quotidiana che comprendono, in questa particolare connotazione, non solo il recupero di un ruolo sociale meglio definito e meno subordinato, ma diventano anche un potente mezzo abilitativo e educativo che riduce i comportamenti disadattivi e costituisce un efficace patrimonio individuale di conoscenze e competenze.

Deve essere sottolineato che nel caso di soggetti con problemi di apprendimento e comportamentali, è particolarmente auspicabile applicare programmi di intervento educativo e abilitativo, controllandone, con estremo rigore scientifico, i risultati prodotti, la compliance e la motivazione raggiunte in tutti i protagonisti dell’intervento. Naturalmente tali programmi devono essere applicati all’interno di un modello di riferimento che da un lato identifichi risorse e ruoli della struttura dall’altro definisca i singoli passaggi del programma individualizzato sulla base delle abilità e delle disabilità presentate dal soggetto e valutate (assessment) in progress.

Bisogna quindi continuamente e accuratamente registrare l’andamento dell’iter abilitativo, calcolando bene il punto di equilibrio tra bisogni e risorse in modo tale che venga continuamente modulato l’intervento nei tempi e nei modi.

Abbiamo già sottolineato che le risorse devono essere funzionali al modello e al programma di recupero e non viceversa, come purtroppo spesso accade in servizi sociali e psico-educativi in cui i bisogni della struttura prevalgono sui bisogni degli utenti.

Val la pena ricordare che questi programmi, per essere efficaci, devono prevedere oltre che una struttura rigorosa, non rigida ma individualizzata e monitorata, definizione degli obiettivi rieducativi e didattici, anche il controllo e l’interruzione delle stereotipie (Gabrielli T. & Gabrielli Cova P. 2006) con puntuali richieste attentive ed insegnamenti-apprendimenti rinforzanti correttamente ed intervallati da momenti di relax altrettanto strutturati ed oggetto di educazione specifica. La valutazione (quantitativa e qualitativa) delle risposte comportamentali auspicabili o disadattive emesse dal soggetto in trattamento non dovrà prescindere dall’attuazione di un intervento intensivo, con proposte ed attività adeguate al paziente e per lui vantaggiose. L’ampliamento dei tempi di risposte attentive adeguate e l’uso di rinforzi coerenti e inerenti la risposta stessa, provocheranno un evidente miglioramento della performance individuale in generale ed effetti positivi sull’ambiente circostante, sia fisico che più genericamente sociale e “culturale”.

In tale ottica, momento fondamentale di un simile intervento ri-educativo è la definizione di una procedura comportamentale “in adeguatezza” per ogni singolo “setting”, sia di permanenza che di trasferimento.

Ogni ambiente costituirà motivo di strutturazione abilitativa per trasferire ed apprendere routine comportamentali, utili per sperimentarlo e gestirlo adeguatamente, riducendo così l’adesione alle stereotipie che si affermano spontaneamente e prontamente nel vuoto propositivo o nella mancanza

bilità di comprendere e occupare quello specifico tempo e spazio. Questa costruzione di normalità nella diversità di ciascuno renderà possibile un'interazione con gli altri educativa ed integrante.

Gli stimoli presenti nel "setting" (di per sé non sempre allontanabili e modificabili) non saranno in grado di influenzare negativamente la qualità dell'interazione perché l'intervento abilitativo si focalizza sul rendere flessibile la persona rispetto alla molteplicità delle variabili possibili (che opportunamente dovrebbero divenire inefficaci ad impedire l'esperienza ovvero gestibili in adeguatezza) per ogni spazio-tempo. Gli elementi caratteristici di ogni setting, in grado di richiamare alla memoria gli apprendimenti esecutivi e le risposte relazionali ed emotive apprese opportunamente per esso o tipiche dell'interazione in esso auspicabile e possibile (secondo le limitazioni personali e il senso comune attribuito alle attività e al ruolo di quello spazio e situazione), dovranno divenire utili, gestibili e tollerati anche da persone in difficoltà.

Ad esempio un ambiente di lavoro rumoroso o poco illuminato non agevola certo le capacità attentive anche se vengono applicate metodologie d'intervento corrette, e quindi sarà buona norma in ambito abilitativo "avviare insegnamenti in condizioni ottimizzate allo scopo, "correggendo" e possibile, gli stimoli modificabili o annullabili, presenti nel setting in questione.

Al contrario, quando si esce dalla dimensione propositiva "abilitativa" e si entra direttamente nell'espressione sintomatica della sindrome (intervento diretto o analisi funzionale dei comportamenti disadattivi), nessun effetto utile si avrà agendo su ipotetici stimoli (presenti nel setting) che la persona con autismo casualmente utilizza per aderire a stereotipie. La produzione di stereotipie è sempre attrattiva e, in mancanza di proposte o di conosciute procedure comportamentali da avviare, essa prevale sempre, indipendentemente dall'eliminazione degli stimoli ambientali che risultano pertanto inerti ed interscambiabili (quindi infiniti) per la produzione patologica. Similmente, anche i comportamenti problema veri e propri (la ribellione improvvisa e rivolta all'esterno, esasperata rispetto alla situazione in atto, sorprendente nella sua drammaticità ed asocialità, apparentemente espressione di intolleranza e rifiuto) ha scopo e rinforzo univoci: la stereotipia stessa che è stata interrotta o che viene ricercata, e pertanto tale emissione non risentirà e non verrà interrotta modificando possibili stimoli ambientali, né offrendo conseguenze alternative alla stereotipia o a richieste di esecuzioni comportamentali stereotipate.

Quindi non vi è un "setting" più idoneo di un'altro per insegnare-apprendere, ma numerosi setting, alcuni compresi, altri incomprensibili. Quelli per i quali è conosciuta in toto o in parte, una loro corretta gestione diverranno progressivamente accessibili, fruibili ed utili secondo lo stile di vita personale e quello sociale, reso comune per un convergere di intenti in reciprocità, mentre i setting sconosciuti o per i quali manchi ancora un'elementare ma appresa modalità di opportuna gestione, saranno, presto colonizzati da stereotipie, emesse in progressione esponenziale, sino alla completa adesione ad esse e alla perdita definitiva di un senso comune condivisibile di quell'ambiente e di quella situazione (Gabrielli T. & Gabrielli Cova P. 2006). Questa considerazione dovrebbe definitivamente chiarire perché "educare" è di fondamentale importanza, indipendentemente dalla gravità ed età della persona incontrata. L'intervento abilitativo tende a facilitare l'acquisizione di abilità, concetti e sensazioni, attraverso la creazione per ogni ambiente e situazione di un vero e proprio "bagaglio protesico cognitivo" che renda NON fondamentale la gestione anticipatoria degli stimoli che precedono una risposta e delle conseguenze sull'ambiente dal comportamento di un soggetto.

L'emissione di stereotipie (terzo aspetto fondamentale della triade diagnostica) impedisce ed ostacola l'apprendimento di abilità e competenze adattive. Esse originano nella patologia e non negli stimoli ambientali (o antecedenti) e riconoscono come rinforzo (conseguenza): se stesse e null'altro. Esse sono interscambiabili, ripetitive, monotone, sempre prive di scopo funzionale (evidente od occulto) e si possono interrompere senza rischio alcuno per chi le emette. Il rischio è congedabile. Più si tollerano, più saranno pervasive. Non esiste una stereotipia tollerabile oppure intollerabile (per il paziente) ma sono gli osservatori che esprimono questo giudizio. Lasciereste che un ragazzino si colpisca gli occhi sino a toglierseli? E allora perché lasciate un bambino emettere un urletto per ore? Esse sono sempre una produzione grave. Per non vedere una stereotipia sostituirla un'altra è opportuno interromperle con proposte attentive che mantengano la persona per un certo tempo lontano da esse. Questi tempi fuori dalla produzione patologica aumenteranno gradualmente e progressivamente rendendo vantaggiosa tale disaffezione.

È l'intervento educativo che eventualmente può avvantaggiarsi di opportune modifiche degli stimoli ambientali ottimizzando la chiarezza degli insegnamenti (attraverso l'uso di adeguati prompt di accurate task-analysis, di modelli da imitare ecc.) e facilitando gli apprendimenti voluti, guidando così INDIRETTAMENTE la risposta comportamentale verso l'adeguatezza. Talvolta vengono formulate richieste in modo poco chiaro per l'utente. Ad esempio si assiste spesso a richieste verbali formulate sotto forma interrogativa che, anziché produrre un'esecuzione motoria, ricevono "naturalmente" una risposta diversa, una non scelta, o un "sì" oppure un "no". Quante volte si sentono gli educatori richiedere all'utente di prendere un oggetto o di fare una attività in modo interrogativo ("facciamo il disegno"?, invece di "adesso facciamo il disegno"! a cui seguiranno risposte, magari affermative ma non seguita dalla prestazione richiesta. Oppure quante volte capita soprattutto con soggetti autistici che di fronte alla domanda "dimmi come ti chiami", il soggetto autistico risponda: "come ti chiami". Se noi analizzassimo tale richiesta dal punto di vista del soggetto autistico la risposta che egli fornisce risulterebbe corretta in quanto è la nostra domanda che è sbagliata. Il soggetto risponde in modo "letterale" come se la domanda posta, fosse: Dimmi "come ti chiami". La risposta corretta a questa domanda è: come ti chiami. Per sentirsi rispondere correttamente dal soggetto autistico è sufficiente cambiare l'antecedente formulando la domanda "Come ti chiami?".

Altri esempi di eventi antecedenti possono essere la forma e la composizione di certi materiali didattici che non facilitano, né l'emissione della prestazione, né tanto meno la comprensione del compito. In questo senso le celeberrime scatole Teacch (E. Micheli, M. Zacchini 2001) sono degli esempi di facilitazione del compito perché inducono prestazioni corrette anche per compiti di una certa complessità. Un altro esempio di antecedenti corretti può essere quello di sostituire le istruzioni verbali, che sono di difficile comprensione per un soggetto con autismo ed averbale, con immagini che indichino ciò che il soggetto deve fare e con quale ordine dovrà farlo, fino a comporre delle vere e proprie "agende iconiche" di più facile comprensione. In realtà si dovrà poi verificare attentamente quanto è realmente comprensione di linguaggio per immagini o complicazione di una routine comportamentale che prevede gestualità coinvolgenti cartoncini con immagini mentre la stessa attività potrebbe essere semplicemente avviata in modo meno indaginoso. La verifica dell'utilità di simili procedure aumentative-alternative potrà passare anche dalla valutazione dell'affermarsi o della percorribilità di un uso realmente funzionale e generalizzato di identiche immagini per altre attività non ancora insegnate-apprese (fenomeno che non è stato ancora verifi-

ato scientificamente).

Un “ambito educativo” è stato largamente riconosciuto il fatto che la forza (leggi utilizzazione) di un comportamento “operante” (leggi efficace) dipende in larga misura dagli effetti che ha provocato nel passato e che continua a provocare nel presente su di sé e/o sull’ambiente. Se i comportamenti (di qualsiasi genere questi siano: cognitivi, sociali, motori ecc.) sono rafforzati o meno dalle conseguenze ottenute risulta evidente l’importanza di produrre, nella prassi ri-educativa, fattori-timolo-rinforzi che facilitino un aumento o una riduzione sia della frequenza di emissione che della rilevanza della risposta. Tali stimoli-effetti (conseguenze) svolgono, pertanto, azione di rinforzatori (od estintori).

Il controllo dei rinforzatori, dunque, può rendere maggiormente probabile la ripresentazione del comportamento emesso in condizioni simili, facendolo diventare parte del repertorio comportamentale di qualsiasi soggetto (anche di quello handicappato) e poi generalizzabile in situazioni diverse. L’analisi e la scelta delle strategie di rinforzamento più idonee devono chiaramente essere un momento fondamentale nell’intero processo rieducativo e di recupero.

Come già detto ampiamente in precedenza una prassi ri-educativa condotta secondo questi criteri, soprattutto nel caso di persone con autismo deve richiedere in taluni momenti della giornata l’applicazione individualizzata dei programmi educativi, che consenta il superamento delle barriere sostituite dai differenti tempi o modalità di apprendimento di ogni singolo individuo. Tutto ciò è possibile solo se l’insegnamento (training) individualizzato viene inserito in un modello di trattamento che prevede una programmazione educativa di ampio respiro, con una rigorosa definizione degli obiettivi (intesi come singole abilità da conseguire) ed un altrettanto rigoroso sistema di verifica del grado di raggiungimento degli stessi. All’interno di questa programmazione educativa devono trovare, quindi, spazio momenti particolari della giornata in cui vengono approfondite e affrontate le difficoltà il cui superamento consentirà all’individuo una maggiore libertà di azione e una più ampia indipendenza.

I programmi abilitativi formulati individualmente, tenendo in considerazione il tipo e il grado di patologia presentato, in linea generale devono essere finalizzati al conseguimento dei seguenti obiettivi:

raggiungimento dell’autonomia personale (mangiare da soli correttamente, vestirsi da soli, lavarsi, usare i servizi igienici ecc.);

lateralizzazione neurofunzionale

apprendimento delle conoscenze di base (colori, forme, contorni, dimensioni, ed altre abilità cognitive);

acquisizione di forme di comunicazione, di comprensione e produzione di linguaggio e di comportamento sociale, per poter vivere adeguatamente nel proprio contesto socio-ambientale, familiare, di lavoro o del tempo libero;

raggiungimento di una motricità e manualità sempre più affinate fino eventualmente ad arrivare ad attività “professionalizzanti” per consentire un futuro inserimento lavorativo che possa essere di utilità riabilitativa.

Ogni programma ri-abilitativo deve essere formulato individualmente sulla base dei singoli bisogni delle capacità residue di ogni soggetto. Tali bisogni e tali capacità, come già detto, devono

essere rilevate, all’inizio del trattamento attraverso tutta una serie di griglie criteri di assessment, (ad esempio CAPIRE: Moderato L. 2000), e i programmi vengono in seguito verificati periodicamente.

È evidente che la presa in carico dell’utente deve essere fatta a cura di un’équipe multiprofessionale che deve comunicare, condividere al proprio interno, in un’ottica generalista, la costante verifica e aggiornamento del programma.

In questo modello le attività occupazionali possono diventare momenti di generalizzazione e di uso di abilità acquisite con modalità individualizzate. In questo modo l’attività occupazionale diventa un mezzo ri-abilitativo attraverso il quale insegnare e consolidare abilità e conoscenze complesse: tali attività occupazionali sono quelle comunemente realizzate nei centri specializzati per il recupero dei soggetti con ritardo mentale: attività di falegnameria, di ceramica, di orticoltura ecc.

Ciò che cambia in questo modello è la valenza con cui queste attività vengono realizzate: esse sono il mezzo attraverso il quale poter usare l’abilità acquisita, e non il fine dell’intervento abilitativo. In altre parole devono essere insegnate abilità usabili e generalizzabili in diversi contesti e non attività da applicare ad una sola situazione. Ad esempio se noi insegniamo ad un soggetto a riempire una scatola, imparerà quell’attività ed è probabile che la utilizzerà solo in poche e ristrette situazioni. Se noi invece insegniamo l’abilità di discriminazione dentro/fuori, vuoto/pieno..., lo stesso soggetto imparerà ad usare quelle abilità per riempire una scatola, per mettere dentro/fuori le calze dal cassetto, per mettere il barattolo dello zucchero dentro l’armadietto, ma anche per infilare il bottone dentro l’asola, per abbottonarsi la camicia ecc.; cioè userà la stessa abilità discriminativa per svolgere attività diverse tra loro. In questo modo le attività non diventano mai “professionalizzanti” in senso stretto (ripercorrendo la strada dei vecchi laboratori protetti o dei centri di formazione professionali speciali), ma rimangono occasioni di apprendimento di competenze motorie e cognitive; quindi tali attività rieducative risultano essere il “vestito” degli obiettivi abilitativi sopra enunciati. È importante però che l’abilità acquisita durante il training venga il più possibile generalizzata usando materiali e situazioni diverse. In altre parole se si vuole ad esempio far apprendere il concetto di grandezza si potranno utilizzare attività e materiali diversi (viti di diversa grandezza, foglie d’erba di diversa dimensione ecc.) sulla base sia delle conoscenze precedentemente acquisite, sia delle attitudini e degli interessi personali. Tali attività finalizzate ad un recupero globale devono essere programmate in modo tale che abilità precedentemente acquisite fungano da base per l’apprendimento di abilità sempre più complesse. Per garantire ciò, i programmi abilitativi devono essere formulati su due livelli di attuazione:

1. training d’apprendimento individualizzato (un educatore / un soggetto) per il conseguimento di particolari obiettivi abilitativi, riguardanti sia la sfera dell’autonomia personale, sia la sfera cognitiva, sia la sfera motoria. I risultati ottenuti in questo primo livello devono essere quantificati per avere un monitoraggio continuo della situazione riabilitativa;
2. attività di supporto realizzate tenendo conto degli obiettivi raggiunti o da raggiungere durante momenti di training d’apprendimento individualizzato. Tali attività vengono effettuate in gruppo con altri utenti che frequentano la struttura.

Tutto ciò permette di organizzare la pratica riabilitativa in modo tale che in uno stesso lavoro di gruppo possano essere identificate operazioni diverse, di difficoltà diversa, che soggetti in possesso di competenze dissimili possono svolgere. Ad esempio, nella costruzione di un oggetto di

egno, alla fase di progettazione vi può essere una partecipazione collettiva con una presenza più elevata dei soggetti con abilità cognitive più elevate, mentre ci deve essere una diversificazione per ciò che riguarda l'esecuzione, in quanto l'abilità che permette di misurare il pezzo di legno ha un grado di differente complessità rispetto a quella che permette di segarlo, di levigarlo, di dipingerlo, di assemblare i pezzi ecc..

Con una organizzazione di questo tipo il training d'apprendimento diventa funzionale e dà un senso alle attività di supporto perché permette la realizzazione delle stesse; a loro volta le attività di supporto diventano funzionali e danno un senso al training perché forniscono la motivazione alla partecipazione al training stesso. Infatti nell'applicazione di tale modello si può riscontrare un fenomeno singolare e curioso allo stesso tempo, ma di importanza molto rilevante: è lo stesso oggetto che richiede autonomamente la partecipazione a tale attività educativa individualizzata, dimostrando in questo modo che il training è diventato una sorta di rafforzatore. È un momento di grande gratificazione perché presente difficoltà superabili ma arricchenti utili alla vita e dinamiche da un punto di vista evolutivo. Inoltre un'organizzazione del lavoro così dinamica richiede gruppi eterogenei in cui il rapporto operatori/utenti può variare da interventi individualizzati a interventi in piccolo gruppo (1 educatore/4-5 utenti); in questo modo si può finalizzare maggiormente la pratica riabilitativa ai bisogni dei singoli soggetti senza per questo ostacolarne le attività dell'intero gruppo.

In altro aspetto funzionale di questo modello di intervento riguarda il rapporto educativo tra i genitori e il figlio disabile. Le recenti esperienze effettuate nel campo educativo hanno affidato sempre maggiore importanza al ruolo educativo della famiglia, nel senso che il soggetto con disabilità passa gran parte della giornata a contatto con i familiari e con le indicazioni operative educative che questi forniscono. Di conseguenza il suo comportamento è fortemente influenzato non solo dai rapporti che si creano in famiglia, ma anche da quelli che si creano nella struttura educativa e nel tempo libero ecc.. Per questi motivi deve essere dato molto spazio al rapporto coi familiari, sia per avere un feedback sulle attività e sui risultati ottenuti all'interno del centro/scuola ecc., sia per conoscere i problemi ed enucleare insieme i singoli obiettivi educativi, ma soprattutto per rendere i genitori partecipi delle metodologie e delle tecniche d'intervento abilitativo ottenendo una certa unitarietà degli interventi con risultati più rapidi e nello stesso tempo più duraturi.

In quest'ottica il programma individualizzato deve essere non solo un momento di collegamento con la famiglia, ma anche e soprattutto un vero e proprio "contratto" comunicato e condiviso da entrambe le parti che diventa vincolante sia per gli operatori della struttura educativa, che devono rispettare gli impegni abilitativi presi, sia per i genitori che devono diventare uniformi nella realizzazione e nell'uso delle abilità da usare in situazioni domestiche. Questa condivisione del progetto educativo con la famiglia permette inoltre di utilizzare la famiglia come risorsa, in termini di conoscenza: nessuno infatti conosce le caratteristiche del proprio figlio disabile come i familiari. Inoltre l'attività abilitativa della struttura non può essere completa, e in ultima analisi fallirebbe il suo scopo, se rimanesse staccata dalla realtà territoriale e non fosse inserita in una progettazione educativa più vasta che possa abbracciare la riabilitazione fatta al centro, il rapporto educativo con la famiglia, il tempo libero ecc.; per quest'ultimo aspetto è preferibile instaurare rapporti con gruppi e associazioni di volontariato che, pur svolgendo attività più propriamente ricreative, seguono gli stessi indirizzi educativi elaborati dagli operatori della struttura; ciò può comportare sia l'adottare il medesimo atteggiamento nei confronti dei comportamenti assunti dal soggetto, sia

lo svolgere attività che possano consolidare gli obiettivi raggiunti dal centro/scuola. Ci preme a questo punto toccare un aspetto basilare nella programmazione degli interventi: la ricerca di sbocchi che possano garantire una certa continuità educativa, dopo la frequenza nella struttura rieducativa. Infatti dopo che i soggetti hanno acquisito una certa autonomia personale e sociale e determinate abilità, possono essere inseriti in attività di tipo occupazionale più o meno protetti. Inoltre una volta diventati adulti possono essere inseriti presso Comunità Alloggio in modo tale da evitare quei processi di istituzionalizzazione e che, in ultima analisi, promuovono processi di emarginazione sociale.

Riteniamo che sia proprio questo il fine della riabilitazione di persone autistiche, cioè di collegarsi alla realtà quotidiana e costruire quell'intelligenza che altro non è se non l'utilizzo corretto delle proprie capacità in situazioni diverse.

Tale modello permette che la struttura abilitativa/educativa non diventi un luogo di ulteriore emarginazione, ma sia una realtà che favorisca la crescita e lo sviluppo, che sia in grado di migliorare la qualità all'interno di un progetto di vita ed esistenziale.

IL PROGETTO EDUCATIVO INDIVIDUALIZZATO

Come già affermato poc'anzi, e come verrà più ampiamente esplicitato nelle pagine seguenti, nella costruzione di un corretto ed efficace piano d'intervento, è necessario che valutazione funzionale (assessment) e programmazione educativa/abilitativa individualizzata siano collocati sullo stesso piano razionale logico/concettuale. Non solo, quindi, gli item/abilità, che vengono osservati per rilevarne la presenza, devono essere gli stessi (o almeno compatibili) con quelli che si selezionano come obiettivi del progetto, ma anche i singoli item, che compongono la check-list per l'assessment e la programmazione, devono essere gerarchicamente organizzati dal semplice al complesso. Sarebbe errato formulare un progetto basandosi sulla diagnosi bio-organica e sul punteggio di Q.I. così come, ad esempio, sarebbe sbagliato e incoerente insegnare abilità di classificazione senza avere prima sviluppato adeguate competenze logico-deduttive. Tale principio di gerarchia, nella gerarchia degli apprendimenti, che viene seguito nella didattica "normale", viene spesso trascurato e dimenticato in ambito abilitativo e si assiste, di sovente, a notevoli incongruenze come, ad esempio, insegnare a leggere, senza avere verificato la presenza di abilità discriminative più semplici, (quali la discriminazione dei colori, delle forme, delle dimensioni, dei concetti topologici ecc.). Tale errore è talmente più assurdo se si pensa, usando una metafora edile, che, mentre a nessun muratore o geometra verrebbe in mente di costruire una casa senza basi, senza fondamenta o partendo dal secondo piano, a molti insegnanti, educatori e psicologi sembra del tutto "normale" insegnare abilità complesse, da un punto di vista logico e deduttivo, senza avere in precedenza insegnato abilità discriminative semplici, che costituiscono forti basi strutturali da un punto di vista cognitivo. È poi curioso che gli stessi educatori e psicologi affermino, dopo aver attivato le procedure per l'apprendimento, che il soggetto, (come è ovvio), non impari perché affetto da autismo, invece di chiedersi se c'è qualcosa di sbagliato nel metodo o nel programma.

Un altro errore, che sovente viene fatto, è di attuare l'applicazione del programma, partendo dall'insegnamento delle abilità più alte e difficili per scendere, successivamente e gradatamente, di complessità, sulla base delle prestazioni negative e degli insuccessi del soggetto da abilitare. La presenza di insuccessi, dovuta a questa pratica abilitativa sbagliata, è fonte di ovvia demotivazio-

e, sia per il “discente”, sia per il “docente” e porta con il tempo all’azzeramento degli interventi abilitativi, (proprio perché il soggetto non risponde positivamente ai trattamenti in atto), a frustrazione e burn-out, sia da parte dell’allievo, sia da parte del maestro. In altre parole, se viene chiesto all’utente 100 questo risponderà con 60. Allora il docente, per agevolarlo e facilitarlo, chiederà 60 ottenendo una risposta di 40, e via di questo passo fino a chiedere 20 ottenendo 0. Di conseguenza molto meglio attuare la pratica abilitativa partendo dal basso, dalle abilità più semplici e di più facile assimilazione e aumentando la complessità del compito gradatamente man mano che si ottengono singoli piccoli ma significativi progressi. Bisogna, quindi, partire da 10 (ammesso che questo sia il livello prestazionale minimo del discente) per poi salire a 15,20 ...100 poco per volta con costante gradualità. Questo rinforzerà, aumentandone l’efficacia, l’opera dell’operatore, gli sforzi dell’allievo e cambierà anche l’immagine negativa della famiglia, nei confronti del figlio disabile, proprio perché vedono la sua lenta ma costante evoluzione.

PROBLEMI E CRITERI PER LA VALUTAZIONE FUNZIONALE

La valutazione funzionale dovrà identificare le abilità acquisite, le abilità non acquisite, le abilità emergenti, ovvero le potenzialità. È preferibile usare specifiche check list criteriali (come ad esempio CAPIRE) che permettono di essere guidati nella identificazione delle abilità del soggetto in modo tale che le stesse siano collocate lungo un continuum gerarchicamente organizzato. Nel passato, anche recente, per valutare le capacità intellettive di un soggetto disabile, venivano utilizzati soprattutto test psico-metrici. Una riflessione allargata, nel campo della diagnosi del ritardo mentale effettuata con i test psicometrici, presenta una serie di difficoltà ed è criticabile sotto due aspetti: uno teorico-metodologico, che implica le problematiche relative alla validità e all’attendibilità della misurazione del QI in soggetti ritardati; ed uno tecnico-operativo, che implica il rapporto tra diagnosi ed intervento. Partiamo dall’analisi di quest’ultimo, perché aiuterà a capire alcune caratteristiche dell’altro.

Una diagnosi di disabilità mentale condotta con un test QI, oltre a misurare lo scostamento dal funzionamento “normale”, ha il significato di misura hic et nunc delle capacità, delle conoscenze, dei comportamenti che il soggetto ha potuto o meno apprendere e sviluppare: il contributo fornito dalla progettazione degli interventi educativi e didattici più idonei è irrilevante e anzi, soprattutto se comunicata in modo inadeguato o a persone che non conoscono le problematiche psicometriche, può creare aspettative negative, che scoraggiano l’educatore e ne limitano gli obiettivi d’intervento. È possibile che si verifichi un tipico “effetto Pigmalione”: il soggetto che si presenta accompagnato da una diagnosi che evidenzia un QI molto basso - ed è molto difficile che accada altrimenti, resta la struttura dei test - viene più o meno consapevolmente giudicato incapace di apprendere e di previsione, falsa in partenza, si autoavvera puntualmente.

Nonostante sia mutuata dalla medicina, la diagnosi psicometrica nomotetica se ne discosta nettamente per la frattura esistente tra diagnosi ed intervento. In medicina, infatti, se la diagnosi è esatta, la terapia è, nella maggior parte dei casi, consequenziale. In tale scienza vi è infatti uno stretto rapporto fra diagnosi e terapia: quanto più raffinata è la diagnosi, tanto più probabile è il buon esito della terapia (viceversa, se la diagnosi è inesatta, la terapia è inefficace o addirittura dannosa). Nel caso del ritardo mentale, le categorie diagnostiche non forniscono adeguate indicazioni terapeutiche per quanto riguarda l’intervento di recupero: la diagnosi non contribuisce ad indicare che cosa (gli obiettivi) né come (le metodologie d’intervento) il soggetto ritardato possa apprendere,

né quale sia la prognosi terapeutica.

Esistono, inoltre, alcuni problemi metodologici, che rendono concettualmente inadeguata una diagnosi fondata sui classici test di livello. Gli attributi principali, che un buon test deve possedere sono due: la validità e l’attendibilità. La validità indica il grado di precisione ed accuratezza con cui di fatto il test misura ciò che si propone di misurare, ed è di due tipi: convergente ed esterna. Per validità convergente s’intende la reciproca concordanza di test, che si propongono di misurare le stesse caratteristiche: due strumenti, che vogliono misurare la stessa qualità, devono ovviamente presentare fra di loro un certo grado di accordo nei risultati della misurazione, ma è chiaro che essi non possono essere perfettamente omogenei (e neanche dovrebbero esserlo), in quanto, se lo fossero, verrebbe subito da chiedersi quali vantaggi apporti un test rispetto ad un altro.

In riferimento a ciò che viene misurato dal test si ha poi la validità esterna. Si distingue qui tra validità di contenuto, che riguarda quanto le prove o item del test rappresentano il comportamento che il test vorrebbe valutare e che consiste in un giudizio sulla rappresentatività del test, in quanto campione dell’area comportamentale che questo si propone di misurare, e validità di costrutto, che invece consiste in un giudizio sull’appropriatezza di deduzioni effettuate, a partire dai punteggi di un test, che misura una determinata variabile chiamata, appunto, “costrutto” (Pedrabissi e Santinello, 1997).

Il secondo requisito, che un buon test deve possedere, è costituito dall’attendibilità, che implica coerenza e fedeltà nel tempo. L’attendibilità test-retest è un particolare tipo di affidabilità, che rileva la stabilità dei punteggi nel tempo: un test, somministrato ad un soggetto in due o più momenti differenti, deve infatti poter garantire lo stesso risultato. Questa procedura è appropriata per quei test, il cui obiettivo è la misura di caratteristiche relativamente stabili nel tempo, mentre, non è adatta, quando si devono misurare fattori suscettibili di variazione, come ad esempio lo stato d’animo, il tono dell’umore, ecc.

Per concludere, la diagnosi funzionale, tramite test normativi standardizzati, presenta una serie di problemi. I test normativi standardizzati, pur offrendo il vantaggio di una procedura verificata con un ampio numero di soggetti (standardizzazione), risultano troppo sintetici per un tale tipo di diagnosi; essi hanno inoltre, progressivamente, perso la caratteristica di valutazione dello sviluppo per assumere quella di tratto stabile di personalità, con la conseguente scomparsa degli elementi più esposti a cambiamenti evolutivi. Questa loro insensibilità a misurare il cambiamento, è una caratteristica strutturale, che li rende, d’altra parte, capaci di mantenere una valutazione dell’intelligenza non influenzata da fattori momentanei di apprendimento e stabile nel corso degli anni. Anche le procedure nomotetiche presentano alcuni vantaggi, come l’uso di dati normativi, di principi di natura generale e di etichette diagnostiche, a scopo di comunicazione scientifica; quest’ultimo è forse il motivo principale, per cui si continuano ad usare, nonostante la crescente consapevolezza della loro limitata utilità nel campo del ritardo.

Per la costruzione di un percorso educativo, basato sulla rilevazione delle capacità possedute, è necessario disporre di uno strumento più scientifico, che analizzi in dettaglio il livello di sviluppo del soggetto. La diagnosi funzionale si pone come obiettivo la misurazione iniziale del livello di sviluppo, conoscenze, abilità e comportamenti di un soggetto e serve, quindi, per progettare e costruire percorsi individuali di apprendimento: questo porta, inevitabilmente, a misurazioni in itinere, cioè ad un monitoraggio continuo dei progressi. Ora, se la categoria che caratterizza la diagnosi funzionale, è quella educativa del cambiamento, la classe che caratterizza l’intelligenza è la

abilità: da un punto di vista logico, stabilità e cambiamento sono tra loro incompatibili. Se l'intelligenza viene dunque considerata una caratteristica stabile dell'individuo, non deve essere soggetta a cambiamenti evolutivi. Uno strumento costruito volutamente per, e quindi finalizzato a, misurare la stabilità, è pertanto, per definizione, insensibile al cambiamento. Per sua stessa struttura, uno strumento di questo tipo, non può rilevare la caratteristica fondamentale del processo di apprendimento che è, appunto, il cambiamento: se viene impropriamente utilizzato per misurarlo, il risultato che se ne ottiene è nullo, indicherà cioè una mancanza di cambiamento, anche se l'apprendimento ha avuto luogo. È così che si produce quell'effetto "Pigmalione" di cui si parlava: se lo strumento non mette in evidenza il cambiamento, cioè l'avvenuto apprendimento, si innesca un'aspettativa negativa nei confronti delle potenzialità di apprendimento, la quale rende, ancora più difficile, la già difficile opera di recupero dei soggetti, ad esempio, ritardati.

CRITERI DI BASE PER UN CORRETTA PROGRAMMAZIONE EDUCATIVA/ABILITATIVA
Per formulare un corretto progetto educativo individualizzato è necessario seguire alcuni criteri, che garantiscono, da un lato rigore metodologico, dall'altro efficacia di risultato. Per maggior chiarezza li definiamo in modo schematico.

1. Chiarezza nella definizione degli obiettivi. I singoli obiettivi vanno definiti in modo chiaro, senza che siano vaghi o troppo ambiziosi. È meglio evitare, quindi, obiettivi come "incremento della autonomia personale, potenziamento delle competenze relazionali", perché troppo generici e poco misurabili, sia come item per l'assessment, sia come indicatori di risultato.

2. Definizione operativa degli obiettivi. Gli obiettivi devono essere descritti operazionalmente, usando "verbi" e non "aggettivi". Ad esempio, è sbagliato affermare che il soggetto è autonomo e operativo. È meglio dire se un soggetto si veste, infilandosi la giacca, la maglia, i pantaloni, le calze, le scarpe, si lava le mani, la faccia, il resto del corpo, mangia da solo ecc., si alza dal posto, gita le mani, dondola la testa ecc.. Questa modalità, precisa e descrittiva permette, sia la misurazione quantitativa del possesso dell'abilità, sia la misurazione qualitativa che consente di valutare l'intensità e la rilevanza dell'abilità osservata, uscendo contestualmente dalla vaghezza dell'osservazione.

3. Identificazione delle metodologie più adatte per raggiungere gli obiettivi. Ogni obiettivo deve essere accompagnato dalla definizione delle strategie educative più efficaci per raggiungerlo, in modo tale che l'insegnamento, soprattutto nelle prime fasi, venga attuato con le stesse modalità, lo stesso materiale, le stesse consegne verbali.

4. Continuità nel tempo del progetto educativo/abilitativo. Ogni obiettivo del progetto deve essere perseguito nel tempo con costanza in quanto, i soggetti con ritardo mentale, necessitano di tempi più lunghi rispetto a soggetti con normale dotazione biologica. È la ripetizione costante nel tempo che permette l'apprendimento lento e graduale da parte del soggetto.

5. Coerenza e uniformità interna del progetto educativo/abilitativo. Ogni singolo item del progetto deve essere coerente rispetto agli altri item precedenti e successivi del progetto stesso. Ad esempio, non è possibile insegnare l'uso delle monete, se prima non sono state insegnate abilità, come il concetto di numero e semplice capacità di calcolo. È possibile tuttavia insegnare al soggetto a infilarsi una giacca, senza che abbia l'abilità di discriminazione dei colori o di discriminazione delle forme; è necessario verificare, però, che sappia riconoscere il dentro/fuori, la posizione delle proprie braccia ecc. Di conseguenza si può procedere con l'insegnamento per alcune aree (socia-

lizzazione, comunicazione, autonomie personali ecc.) in parallelo insegnando le abilità appartenenti a queste aree contemporaneamente, mentre è necessario seguire rigorosamente la successione gerarchica nell'insegnamento degli item, che appartengono alla singola area, avendo cura di verificare che l'abilità insegnata sia stata appresa in modo stabile, prima di procedere oltre.

6. Coerenza e uniformità tra i diversi attori del progetto educativo/abilitativo. Il progetto educativo, talvolta, viene condotto a cura di diverse figure professionali o contemporaneamente da questi e dai familiari. È necessario che queste figure siano tra loro collegate e raccordate con alti livelli di comunicazione, in modo tale, che le abilità acquisite in un contesto vengano riproposte, in contesti diversi, da diverse persone, ma con le stesse modalità di insegnamento.

I PRINCIPI DELL'IDENTIFICAZIONE DEGLI OBIETTIVI

Scegliere gli obiettivi da perseguire attraverso un trattamento abilitativo a favore di una persona adulta o bambino, con autismo non è un'operazione semplice e, avere fatto un corretto assessment/diagnosi funzionale, è una condizione indispensabile, ma non sufficiente, per progettare un intervento efficiente ed efficace.

È opportuno, di conseguenza, seguire alcune indicazioni che permettano la selezione degli obiettivi, sulla base di alcune priorità.

Per maggior chiarezza li definiamo in modo schematico:

1. Collaborare con gli altri adulti educativamente significativi nella scelta delle priorità. Ogni programma può essere composto da un numero elevato di obiettivi, che non possono essere tutti raggiunti contemporaneamente o in breve tempo. I genitori, in particolare modo, sono fonti inesauribili per decidere quali obiettivi è necessario perseguire prima di altri. Ad esempio, se il soggetto non è in grado di mangiare da solo, e ai genitori facesse piacere che il proprio figlio fosse autonomo nell'alimentazione, questo sarebbe un obiettivo prioritario rispetto, ad esempio all'apprendimento delle abilità di lettura o di calcolo, perché il possesso di tale abilità di autonomia è in grado di modificare la qualità della vita, sia del soggetto, che dei suoi familiari aumentando contestualmente i livelli di indipendenza e quindi di libertà. Tale maggiore autonomia può aumentare le possibilità di socializzazione del soggetto, in quanto non avrà necessità di un costante e continuo aiuto/sostituzione (potrà, ad esempio, essere portato al ristorante, con minori difficoltà).
2. Formulare gli obiettivi in maniera positiva. Gli obiettivi abilitativi sono abilità nuove, che devono essere insegnate, partendo da altre abilità, già acquisite in precedenza. Il programma deve quindi, avere una sua connotazione positiva perché deve permettere l'evoluzione in positivo del soggetto.
3. Dividere gli obiettivi in sotto-obiettivi. Sulla base delle capacità di apprendimento dell'individuo e dei suoi livelli di comprensione, è necessario suddividere gli obiettivi in sotto-obiettivi, in modo tale che ogni gradino, usando una metafora, sia commisurato alla lunghezza della gamba. Gli obiettivi devono essere, quindi, né troppo ambiziosi (per evitare che non possano essere raggiunti), né troppo semplici e limitati (per evitare che l'apprendimento essendo troppo facile diventi anche noioso).
4. Organizzare un progetto a lungo termine e globale. Il progetto abilitativo individualizzato, a favore di soggetti con autismo, quindi, con lunghi tempi di apprendimento, ha un significato solo se viene attuato con coerenza e uniformità per lunghi periodi di tempo, e tenendo conto di

diversi aspetti della vita di un individuo. Molti progetti vengono condotti per qualche mese, poi vengono abbandonati e, successivamente, vengono ripresi. Queste interruzioni sono molto negative, in quanto il soggetto ha fatto fatica nella conquista di una tappa; non dando seguito all'intervento, attraverso l'apprendimento delle tappe successive, perde l'elasticità derivante dal mantenere il ritmo dell'apprendimento (è come se un bambino, con normale dotazione biologica, andasse a scuola un mese sì e un mese no). Deve essere ricordato, a questo proposito, che i processi di apprendimento possono essere raffigurati come un carro in salita: un carro senza freni, lungo una salita, se non sale, sicuramente tende a scendere. Il grado di ripidità della salita può essere considerato come il grado delle capacità di apprendimento di un individuo. Un soggetto, con normale dotazione biologica, si troverà di fronte a una salita poco ripida e, quindi, l'interruzione dell'apprendimento, provocherà una discesa lenta, con poca perdita di abilità. Un soggetto con ritardo mentale dovrà affrontare, invece, una salita molto più ripida, e quindi, dovrà affrontarla più lentamente. L'interruzione dell'apprendimento, poi, provocherà un' involuzione più rapida, in quanto il carro scenderà molto più rapidamente. In ogni caso, i processi di apprendimento non sono mai fermi: con l'uso si impara, con il mancato uso si disimpara. È doveroso rispettare, dando continuità agli interventi abilitativi, la fatica a cui sono sottoposte le persone autistiche nelle diverse fasi dell'apprendimento.

1. Mettere l'accento sull'indipendenza e sulla qualità della vita. Come già detto nelle pagine precedenti, l'indipendenza e la qualità della vita costituiscono gli elementi guida per qualsiasi pratica abilitativa. A questo proposito, deve essere ricordato che il tempo per abilitare non è mai sufficiente e che, quindi, è preferibile insegnare al bambino a vestirsi autonomamente piuttosto che a leggere e a scrivere, in quanto, senza vestiti non si può uscire di casa e non si possono svolgere i normali atti di vita quotidiana, al contrario senza leggere, nè scrivere, si può avere un'accettabile qualità di vita.

Qualora si trovassero delle difficoltà nell'insegnamento, è necessario semplificare la procedura in modo tale da agevolare i processi di comprensione e di apprendimento. Un buon suggerimento, per procedere a tali semplificazioni, può essere quello di applicare il compito su sé stessi, descrivendo verbalmente quello che si sta facendo passo dopo passo, e riproponendolo poi al proprio allievo/figlio.

Per ultimo, non bisogna mai dimenticare, che qualsiasi apprendimento necessita tempo e pazienza, che nessun compito, può essere imparato subito alla prima presentazione. Quindi provate e riprovate, tenendo conto del motto "insisti, persisti, qualcosa conquisti!". Non abbiate fretta, mettetevi sempre nei panni di vostro utente/figlio e pensate che, ciò che è facile per voi, può essere molto difficile per il vostro utente/studente/figlio. La salita per lui è molto più ripida della vostra. Non rendiamogliela più dura con l'utilizzo di procedure sbagliate o poco efficaci.

Di frequente, nelle strutture assistenziali e riabilitative, viene fatto l'errore di confondere l'attività che è l'occasione per imparare un'abilità con l'abilità (che è lo strumento per svolgere, non solo quella specifica attività, ma anche altre a questa simili). In altre parole, si cerca di insegnare l'attività in modo meccanicistico "sperando" che, attraverso questa, l'utente possa imparare alcune delle competenze sopra descritte. Con questa affermazione non si vuole sottovalutare l'importanza delle attività "occupazionali". Come già affermato, il tempo dell'utente autistico mentale deve essere occupato, il più possibile, da attività strutturate, con forte valenza abilitativa e autorinforzanti e automotivanti. L'esperienza insegna, però, che come già ampiamente esplicitato nelle pagine

precedenti, è più efficace insegnare, in via prioritaria, le singole abilità necessarie per l'esecuzione corretta dell'attività. Di conseguenza, l'attenzione deve spostarsi sull'apprendimento delle abilità, in modo tale che queste possano essere utilizzate, non solo per l'esecuzione di quella particolare attività, ma anche per tutte quelle che necessitano il possesso di capacità discriminative fino a motorie, logico deduttive ecc.

In questo modo si rende l'apprendimento "intelligente", non "accidentale" e non meccanico, in quanto l'abilitazione non è la mera esecuzione ripetitiva di una attività, ma l'applicazione e l'adattamento di quest'ultima ad una situazione diversa e generalizzabile ad altre ad esse simili. De resto è assodato che il possesso del numero più alto possibile di abilità nelle diverse aree, può rendere l'individuo più autonomo e indipendente, anche negli atti di vita quotidiana, in quanto, per infilarsi ad esempio un maglione, è necessario saper discriminare davanti e dietro, possedere capacità fino e grosso motorie, ecc..

Deve essere sottolineato che è praticamente impossibile realizzare attività occupazionali psicoeducativamente strutturate, senza realizzare task-analysis e algoritmi finalizzati all'uso e al successivo apprendimento di competenze, che possono essere utili per svolgere, ad esempio, operazioni collegate con l'autonomia, l'igiene personale ecc.. Bisogna sottolineare che, tali algoritmi possono essere considerati come vere e proprie "protesi" che, compensando la disabilità ed il ritardo mentale, facilitano l'apprendimento di abilità, anche complesse. Del resto, gli educatori e in genere gli operatori socio-abilitativi fanno, che nella maggior parte dei casi, soprattutto in presenza di competenze composte da diverse operazioni da svolgersi in una successione gerarchicamente organizzata, l'utente con disabilità mentale, non ha tanto difficoltà nell'apprendimento delle operazioni prese singolarmente, quanto nell'apprendimento dell'ordine corretto, in cui eseguirle, per giungere efficacemente al risultato finale. In considerazione di tutto ciò, è di particolare importanza creare algoritmi, il più possibile precisi e dettagliati, che permettano, da un lato di rinforzare e dare motivazione all'apprendimento di ogni singolo step, dall'altro di identificare stimoli "sentinella" che l'utente possa utilizzare, per riconoscere la correttezza di esecuzione di ogni singola operazione. Ad esempio, nell'algoritmo presentato nelle pagine seguenti, che riguarda la descrizione delle singole fasi necessarie per farsi la doccia e per fare il letto, ogni item può essere interpretato come fase di apprendimento e, contemporaneamente, come stimolo controllo, per verificare la corretta esecuzione della singola operazione. Più capillare sarà questo controllo, più facile sarà la correzione degli eventuali errori di apprendimento. Creando tali algoritmi sarà, inoltre, possibile scegliere la tecnica più appropriata per facilitare l'apprendimento (concatenamento anterogrado o retrogrado, shaping, modeling, prompting, agende iconiche ecc.) sulla base dei diversi livelli di ritardo mentale. Può essere altresì possibile saltare alcuni passaggi dell'algoritmo, qualora le capacità di apprendimento dell'ospite dell'utente fossero tali da consentirgli tempi di acquisizione più rapidi.

Alcuni esempi

ALGORITMO

FARE LA DOCCIA

- Incrociare le braccia
- Appoggiare entrambe le mani sull'orlo del maglione
- Fare scorrere le mani lungo la schiena oltre la testa

Quando tutto il maglione ha oltrepassato la testa
 disincrociare” le braccia tenendo ancora il maglione nelle mani
 Oppure (se si tratta di indumento con bottoni)

Avvicinare la mano sinistra al lembo dell’indumento con le asole all’altezza del primo
 bottone

Tirare leggermente con la stessa mano l’indumento

Nel frattempo, avvicinare la mano destra al primo bottone

Far passare il bottone attraverso l’asola

Ripetere questa sequenza per ogni bottone dell’indumento

Con la mano destra far passare dal petto a dietro la spalla sinistra

Con la mano sinistra far passare la maglia dal petto a dietro la spalla destra

Stendere entrambe le braccia dietro la schiena

Avvicinare la mano destra al braccio sinistro

Prendere un lembo dell’indumento e farlo scivolare lungo il braccio

Lasciare il tessuto

Portare le braccia davanti al corpo

Avvicinare la mano sinistra al braccio destro

Prendere un lembo dell’indumento e farlo scivolare lungo il braccio

Prendere il tessuto anche con la mano destra

Avvicinarsi ad un piano di appoggio

Appoggiare con entrambe le mani l’indumento

Avvicinarsi alla sedia o al letto...-

Portare le mani alla vita

Prendere la vita dei pantaloni/gonna

Sfilare i pantaloni/gonna o fino alle ginocchia

Sedersi

Avvicinare la mano destra alla parte posteriore della scarpa destra

Tenere ferma la scarpa e far scivolare il piede all’esterno della scarpa

Ripetere la stessa sequenza per il piede sinistro

Prendere con le mani i pantaloni/gonna e farli scivolare oltre i piedi

Tenere nelle mani l’indumento

Alzarsi

Appoggiare l’indumento sulla sedia

Eeguire le stesse operazioni con la biancheria intima

Entrare nella doccia

Chiudere la porta del box-doccia

Prendere con una mano la “cornetta”

Direzionarla in un angolo della doccia in modo che non spruzzi in giro

Avvicinare l’altra mano al miscelatore

Porre il miscelatore alla temperatura desiderata

Azionare il rubinetto alzando il miscelatore

Allontanare la mano dal rubinetto

- Se la temperatura dell’acqua è quella desiderata, procedere oltre
- Se la temperatura dell’acqua non è quella gradita:
- Riportare la mano sul miscelatore
- Spostare il miscelatore
- Allontanare la mano
- Bagnare tutto il corpo con l’acqua erogata dalla “cornetta”
- Avvicinare l’altra mano al rubinetto e abbassare il miscelatore per fermare il getto d’acqua
- Appoggiare la cornetta sull’apposito sostegno
- Prendere in mano il sapone
- Passare il sapone su tutto il corpo (schiena, parti intime, piedi)
- Appoggiare il sapone
- Prendere in mano la cornetta della doccia
- Direzionarla sul proprio corpo
- Avvicinarsi al miscelatore, alzarlo
- Bagnarsi ulteriormente al fine di ripulire il corpo dal sapone
- Avvicinare una mano al rubinetto, abbassare il miscelatore
- Appoggiare la cornetta sull’apposito sostegno
- Uscire dalla doccia
- Prendere l’asciugamano
- Passarlo su tutto il corpo
- Se alcune parti del corpo sono ancora bagnate strofinarle nuovamente con l’asciugamano
- Appoggiare l’asciugamano all’apposito appendiabiti

PREREQUISITI

- o Orientamento spaziale
- o Coordinazione
- o Sensibilità termica
- o Equilibrio
- o Capacità prensile

ALGORITMO

FARE IL LETTO

- Avvicinarsi al luogo dove sono riposte le lenzuola pulite
- Portare una mano sul lenzuolo “con gli angoli” (ad esempio, il primo della pila a sinistra)
- Prendere il lenzuolo anche con l’altra mano
- Alzare le mani
- Allontanarsi dall’armadio
- Avvicinarsi al letto
- Aprendo le braccia, allargare il lenzuolo
- Appoggiarlo sul letto in modo che il lato più lungo del lenzuolo sia in corrispondenza de

lato più lungo del letto
 Avvicinarsi all'angolo del materasso
 Il lenzuolo sarà più grande rispetto alla superficie superiore del letto: accertarsi che le 4 parti del primo che pendono si corrispondano
 Spostarsi "ai piedi del letto": nella zona opposta rispetto a quella sulla quale si appoggia la testa distesi
 Chinarsi leggermente
 Infilare una mano con il palmo rivolto in alto sotto al materasso
 Alzare la mano e quindi il materasso
 Tenere leggermente alzato il materasso
 Con l'altra mano infilare sotto al materasso il lenzuolo
 Quando terminato, riappoggiare il materasso
 Sfilare la mano da sotto il materasso
 Alzarsi da terra
 Allontanarsi dal letto
 Avvicinarsi alle coperte
 Portare una mano sulla coperta
 Prendere la coperta anche con l'altra mano
 Alzare le mani al petto
 Allontanarsi dall'armadio
 Avvicinarsi al letto
 Aprendo le braccia, allargare la coperta
 Appoggiarla sul letto in modo che il lato più lungo della coperta sia in corrispondenza del lato più lungo del letto
 La coperta sarà probabilmente più grande rispetto alla superficie superiore del letto: accertarsi che le 4 parti della prima che pendono si corrispondano
 Allontanarsi dal letto
 Avvicinarsi alla pila dei cuscini
 Prenderne uno
 Infilare la federa
 Avvicinarsi al letto
 Appoggiarlo sul letto in corrispondenza della zona dove si appoggia la testa quando sdraiati

PREREQUISITI

Equilibrio
 Precisione
 Discriminazione delle distanze, delle grandezze
 Coordinazione oculo manuale

L'algoritmo/task-analysis è un facilitatore dell'apprendimento in quanto, qualsiasi attività può essere scomposta in sotto operazione. Le singole operazioni possono essere talmente piccole, da poter essere svolte senza possedere elevate competenze da parte del soggetto. Più la scomposizio-

ne sarà precisa e dettagliata, più facile sarà l'apprendimento da parte del soggetto stesso. Per usare una metafora è come se noi, per scavalcare un ostacolo, costruiamo una scala composta da gradini, talmente bassi, da poter essere saliti da qualsiasi persona, anche quella dotata di limitate capacità motorie. I gradini possono essere talmente bassi che, se ne può perdere la separazione, facendo diventare la scala uno scivolo. È chiaro che, maggiore sarà il numero dei gradini e più basse sarà l'altezza di questi, maggiore sarà il tempo necessario per svolgere compiutamente l'attività perché la scala in questo modo sarà di lunghezza maggiore. L'uso di tali algoritmi permette, quindi, di modulare l'apprendimento sulla base delle difficoltà di apprendimento di ogni utente, in quanto l'applicazione dei singoli gradini della task-analysis sarà estremamente dettagliata, alla presenza di soggetti con grave ritardo mentale (seguendo tutti i passaggi della sequenza), sarà altresì meno precisa, in presenza di persone affette da ritardo mentale lieve. In ogni caso, avere una dettagliata task-analysis, permette di ridurre i margini di errore dell'intervento educativo/abilitativo.

In altre parole, da un lato deve essere presente il programma abilitativo individualizzato, in cui sono indicate le abilità da insegnare al soggetto, dall'altro saranno realizzati specifici algoritmi per l'insegnamento di specifiche attività, in cui l'identificazione delle operazioni da compiere è compatibile con le abilità contenute nel progetto abilitativo individualizzato, e costituiscono momenti di generalizzazione (cioè di uso) dell'abilità acquisita durante i training individualizzati. La predisposizione di specifici algoritmi, consentirà di identificare, per ogni mansione l'attività più adatta per favorire l'acquisizione della specifica competenza da parte dell'utente, rendendo quindi, la situazione mirata all'apprendimento della singola abilità. È importante sottolineare ancora una volta che in tali algoritmi ogni attività/mansione dovrà essere suddivisa in sotto unità in modo tale che ognuna di questa possa essere insegnata all'utente singolarmente tenendo in considerazione da un lato il livello di difficoltà di questa, dall'altro il livello di competenza dell'utente. È proprio l'equilibrio tra le abilità possedute dall'utente e le competenze richieste dall'attività che garantisce da un lato la predisposizione di progetti adeguati ai bisogni riabilitativi dei singoli utenti, dall'altra l'efficacia degli stessi. Come già, del resto, ampiamente sottolineato in precedenza, punto di forza fondamentale, quindi, per il raggiungimento di importanti risultati educativi e abilitativi è ancora una volta la predisposizione, per ogni utente, di un Programma Abilitativo Individualizzato costruito sulla base di uno specifico assessment che permetta di individuare le abilità possedute e di identificare gli obiettivi da raggiungere.

Per favorire poi l'esecuzione indipendente delle singole attività potranno essere predisposte e usate per ogni soggetto autistico specifici "agende iconiche", di cui verranno proposti esempi nelle pagine successive, attraverso le quali l'utente possa imparare a svolgere le operazioni in autonomia durante i diversi momenti della giornata. L'uso di tali strumenti di psico-educazione strutturata, data la loro caratteristica di routinarietà e prevedibilità (caratteristiche queste importanti per rendere efficace il lavoro con disabili mentali) potrà permettere anche una notevole riduzione dei comportamenti problema, "d'ansia", di ricerca di aiuto e di conferme da parte degli utenti consentendo ad un solo operatore di svolgere le attività educative contemporaneamente con diverse persone disabili dopo una fase di apprendimento più o meno lunga o più o meno complessa.

In questo modo si può favorire l'apprendimento di competenze che possano aumentare i livelli di autonomia degli ospiti attraverso un loro maggiore coinvolgimento nelle attività. In questa ottica non si deve fare l'errore di pensare che l'assistenza/intervento migliore degli utenti sia quella che passa attraverso la loro sostituzione in funzioni e attività considerate più o meno elementari. Ur-

sempio, che riguarda l'attività educativa svolta all'interno di una Comunità Alloggio per disabili mentali, potrà chiarire meglio questo concetto: l'attività di pulizia del bagno dopo l'utilizzo può essere considerato come attività assistenziale o come attività educativa. È assistenziale, se l'operatore si sostituisce al soggetto, pulendo lui stesso il bagno. È educativa, se insegna all'utente a pulire da solo il bagno, all'inizio aiutandolo molto al punto da quasi sostituirsi, poi gradualmente, togliendo l'aiuto fino ad arrivare alla completa autonomia da parte della persona disabile. Se considerato come attività educativa, anche questa banale attività, può favorire il raggiungimento di un alto livello di autonomie personali. Allo stesso modo, il rifacimento del letto, deve essere considerato come frutto di una forte scelta educativa tesa a sollecitare l'ospite della comunità a imparare a farlo da solo o con l'aiuto reciproco di un compagno. La stessa forte connotazione educativa può riguardare l'"imposizione" di regole sociali come, ad esempio, il rispetto dell'orario di rientro a casa alla sera, regole queste che possono essere viste come limitazione delle libertà, anziché come nodo per insegnare il rispetto dei tempi degli altri.

Deve essere sottolineato, che il lavoro psico-educativo strutturato, condotto all'interno delle strutture educative, dà considerevoli frutti, anche perché può far diminuire significativamente i comportamenti problematici (come ad esempio fughe, episodi di auto o etero aggressività ecc.), messi in atto da taluni utenti, con un conseguente aumento di benessere, sia da parte degli utenti, sia da parte degli operatori. Naturalmente, la condizione base per raggiungere tali risultati, è quella di avere una forte coesione e coerenza educativa tra le diverse figure professionali. Questo obiettivo può essere realizzato con diversi strumenti che vanno dalla predisposizione di efficaci piani educativi individualizzati, alle riunioni di équipe, al passaggio di informazioni, attraverso canali di comunicazioni informali.

CRITERI PER LA CREAZIONE DEGLI ALGORITMI/TASK-ANALYSIS

L'efficacia dell'algoritmo dipende dal seguire alcuni criteri, nella definizione dei singoli passaggi/steps, che compongono l'intero compito. In primo luogo, l'algoritmo deve essere strutturato come se fosse una "ricetta" per cucinare una pietanza. Più precisi e descritti, operazionalmente, saranno i singoli passaggi, più facile sarà l'acquisizione da parte dell'utente autistico. Per fare in modo che i singoli steps siano attinenti alla realtà, è consigliabile eseguire, qualsiasi operazione si voglia insegnare, su sé stessi, descrivendo ogni piccolo passaggio per iscritto e, avendo cura di dare a questi un ordine, in modo tale da non cadere nell'errore di descrivere più operazioni contemporaneamente. Ognuno di tali steps sarà collegato con il possesso di particolari abilità, o già possedute dall'utente, o che lo stesso dovrà imparare attraverso specifici trainings individualizzati non deve mai essere dimenticato che l'algoritmo è l'esplicitazione di un'attività di generalizzazione, attraverso la quale è possibile consolidare un'abilità, ma non apprendere ex-novo).

Una volta creata tale lista di operazioni, (anche in questo caso è preferibile usare forme verbali e non aggettivi), si può procedere all'insegnamento sequenziale (una operazione alla volta, seguendo l'ordine e avendo cura di non insegnarne più di una contemporaneamente). L'insegnamento può essere fatto, se necessario, utilizzando strategie "iconiche" attraverso l'uso, quindi, di particolari agende composte da fotografie, che descrivono la singola operazione che il soggetto deve compiere. Ad esempio come indicato negli algoritmi presentati nelle pagine precedenti si può associare ad ogni step la patologia rappresentante quella singola operazione, questa strategia permette di rendere l'individuo più autonomo in quanto non dipende, per la corretta esecuzione del

compito, dalle istruzioni verbali dell'operatore, (di cui è talvolta eccessivamente dipendente) soprattutto per quanto riguarda l'ordine in cui eseguire le singole operazioni. Come già affermato infatti, i soggetti con autismo talvolta, pur sapendo eseguire singolarmente le operazioni, non sono in grado di eseguirle nell'ordine corretto, rendendo l'esecuzione dell'intero procedimento inefficace (un soggetto ad esempio può essere in grado di riempire la pentola d'acqua, accendere il fuoco mettere la pasta dentro la pentola, ma, se mette la pentola sul fuoco prima di averla riempita d'acqua, o mette la pasta senza aver fatto bollire la stessa, l'intero risultato del processo sarà nullo non per la mancanza di correttezza nell'esecuzione dei singoli steps, ma per la mancanza di correttezza nell'ordine di esecuzione). Tale esempio può essere esteso alla realizzazione di qualsiasi compito in quanto il risultato dipende, sia dall'accuratezza delle operazioni, sia dall'ordine di effettuazione.

L'agenda iconica permette al soggetto di avere un prompt/suggeritore, (interno al compito e non esterno, come nel caso dell'operatore che istruisce), che lo stesso può utilizzare, ad esempio, spostando le foto identificative degli steps da una fila (quella delle operazioni da compiere), all'altra (quella delle operazioni compiute), avendo avuto cura di dotare sia le foto che le file di velcro autoadesivo. La procedura, per la creazione delle agende iconiche, è quella di fotografare le singole operazioni, definite precedentemente per iscritto, di cui è composto l'intero compito, collocando le fotografie poi in successione sopra due file distinte, in modo tale che, spostandole da una fila all'altra, l'una (quella delle operazioni da compiere diminuisca) e l'altra (quella delle operazioni compiute) aumenti. Questo effetto "clessidra" renderà chiaro all'utente quali sono le operazioni ancora da compiere, senza mai perdere "il bandolo della matassa". Anche in questo caso si può constatare come, nella normalità della vita quotidiana, anche noi di frequente utilizziamo prompt come agende e promemoria (ricette e menù diversi), di vario tipo, anche se raramente ne siamo consapevoli.

Per ricordarsi quali operazioni abbiamo già compiuto, e quali dobbiamo ancora compiere, "spuntiamo" le singole voci lungo l'elenco, che è stato preparato precedentemente.

Ogni algoritmo può contenere una o più abilità, che è possibile generalizzare attraverso l'esecuzione di un'attività. È evidente che la scelta va fatta tenendo, da un lato, gli obiettivi presenti nel programma individualizzato, dall'altro, l'età e le attitudini del soggetto, dall'altro ancora il contesto di vita in cui l'attività deve essere svolta. Ad esempio, nel caso in cui il nostro utente/studente sia un bambino di 5/7 anni di età, le attività dovranno essere ludiche, "abilitative", ma divertenti cioè adatte alla sua età.

Nel caso in cui l'utente/studente sia adolescente o adulto, le attività proposte dovranno essere più vicine a quelle collegate col mondo del lavoro, quindi, attività di assemblaggio, di realizzazione di lavori con ceramica, legno ecc.. A questo proposito è utile fare una riflessione che riguarda la tipologia delle attività, che gli operatori socio educativi propongono agli utenti disabili, che frequentano i Centri Diurni. Queste attività sono quasi sempre collegate con un mondo e con un clima di "scuola": disegni, collage con pezzi e palline di carta, fogli da colorare ecc.

Oltre ad essere attività da "scuola materna", sono anche poco fantasiose e negativamente ripetitive. Questi fattori sono tutti fortemente demotivanti per l'utente disabile che, invece, dovrebbe essere fortemente impegnato in attività più interessanti, atte a potenziare le sue residue capacità cognitive e motorie. Vorrei citare Angeli Rivière che nel 1996, in una sorta di decalogo, che descrive le cose che, ad una persona affetta da autismo, piacerebbe chiedere alle persone che si credono normali

ffermava tra l'altro: "non mi chiedere sempre di fare le stesse cose", "non esigere sempre la stessa routine": l'autistico sono io, non tu! Non sono solo un autistico, sono un bambino, un adolescente, un adulto. Condivido molte delle cose dei bambini, degli adolescenti e degli adulti che voi chiamate normali... Come gli altri, bambini e adulti, ho bisogno di condividere il piacere e, riuscire in ciò che faccio, mi gratifica anche se non sempre ci riesco. Fammi sapere in qualche modo se ho fatto bene e aiutami ad agire senza errori. Quando faccio troppi errori mi succede ciò che capita anche a te, mi irrita e finisco per rifiutarmi di fare ciò che mi chiedi. Per me è difficile capire il senso di molte delle richieste, che mi vengono rivolte. Aiutami a capire. Cerca di chiedermi cose che abbiano un senso concreto e un fine comprensibile per me. Non permettere che mi annoi o che rimanga inattivo. Aiutami a capire, organizza il mio mondo ed aiutami ad anticipare quello che accadrà. Dammi ordine, struttura, non il caos.

Le riflessioni sopra descritte sono elementi, che troppo spesso non vengono tenuti in considerazione dagli operatori, quando si attua un'attività abilitativa. La strutturazione di specifici algoritmi di lavoro permette di realizzare routines di lavoro comprensibili, per l'utente con autismo, proprio grazie alla loro strutturazione e ripetitività. L'articolazione di routines diverse, ma strutturate e programmate, permette l'articolazione del lavoro abilitativo in modo tale, da non diventare monotono, facendo perdere attenzione e motivazione. D'altro canto, l'apprendimento migliore avviene quando vengono ripetute le stesse operazioni. Ma quando queste sono apprese, devono essere gradualmente sostituite con altre che consentano la prosecuzione dell'iter abilitativo. Infatti, l'abilità appresa si può consolidare e stabilizzare maggiormente, se viene usata per svolgere operazioni e attività diverse, se pur tra loro simili.

Lucio Moderato e Tiziano Gabrielli

Intervento psico-educativo per bambini affetti da disturbo dello

spettro autistico: breve introduzione sugli aspetti teorici

Le forme di intervento per bambini affetti da autismo che attualmente ottengono la più ampia validazione scientifica sono quelle fondate sull'applicazione del modello comportamentale (Schreibman, 2000). Questi interventi si basano sull'applicazione sistematica dei principi psicologici individuati dall'analisi applicata del comportamento (ABA). Tali principi psicologici descrivono come l'ambiente influenza l'apprendimento, permettendo di sviluppare strategie educative specifiche.

Le prime dimostrazioni dell'efficacia dell'applicazione del modello comportamentale all'autismo risalgono agli anni sessanta (Lovaas et al., 1966; 1967). Da allora diverse strategie di intervento comportamentali sono state testate attraverso studi controllati scientificamente (Lovaas, 1987; McEachin et al., 1993; Howlin, 1993; Eikeseth et al., 2002). Dai risultati emerge che i programmi comportamentali inducono un miglioramento significativo nelle aree della comunicazione, socializzazione, gioco e abilità quotidiane. L'applicazione di tecniche comportamentali risulta inoltre efficace nella gestione e riduzione di problemi comportamentali gravi, quali l'auto- ed etero-

aggressività.

Per essere più specifici, le ricerche effettuate individuano 5 fattori principali che influenzano l'efficacia dei programmi di intervento ABA:

1. Intensità e precocità dell'intervento

È stato dimostrato (Scheibman, 1997) che l'intensità (numero di ore di intervento 1:1) e la precocità di intervento comportamentale influenzano l'entità dei miglioramenti esibiti dai bambini trattati.

2. Strutturazione della situazione di insegnamento intensivo

I principi comportamentali di istruzione e rinforzo risultano strumenti efficaci di insegnamento sia quando applicati in maniera molto strutturata (apprendimento per prove discrete: Lovaas, 1981) sia quando applicati in situazioni meno strutturate (apprendimento incidentale: McGee et al., 1980; apprendimento di comportamenti cardine: Schreibman and Koegel, 1996)

3. Pianificazione accurata della presentazione dei materiali educativi

Diversi tipi di strategie di intervento comportamentale (apprendimento per prove discrete, apprendimento incidentale, apprendimento di comportamenti cardine, Divisione TEACCH) utilizzati in situazioni di insegnamento strutturato per massimizzare l'apprendimento, tenendo presente le particolari caratteristiche cognitive, sensoriali ed attenzionali dei bambini affetti da Disturbo dello Spettro Autistico.

4. Generalizzazione degli apprendimenti acquisiti durante le fasi di insegnamento intensivo

Risulta fondamentale che le abilità acquisite durante le fasi di apprendimento intensivo vengano mantenute e generalizzate durante il cosiddetto "training nell'ambiente naturale", durante il quale il bambino viene incoraggiato ad utilizzare in maniera spontanea quanto già imparato (Smith et al., 1997; Schreibman and Koegel, 1996; Mesibov et al., 1994).

5. Coinvolgimento dei genitori in tutte le fasi dell'intervento educativo

Molti studi dimostrano sia l'efficacia di programmi di training per i genitori di bambini autistici sia come il coinvolgimento dei genitori nel progetto di intervento educativo del bambino conduca a risultati migliori nello sviluppo del bambino stesso (Lovaas et al., 1973; Shopler and Mesibov 1984; Schreibman and Koegel, 1996, Keenan et al., 2000; Bibby et al., 2002)

Morena Mar

Psicologa

Stereotipie e comportamenti problema: differenziare per comprendere, gestire e risolvere.

(tratto da: *Autism Journal and Mental*)

Retardation, ed. italiana. Proporre curricula abilitativi di fronte all'immensità dei disturbi e ostacoli educativi, tipici delle persone con autismo può sembrare inutile. Ciò nonostante risulta indispensabile affrontare i comportamenti disadattivi noti come stereotipie e comportamenti problema. Fare

multuali distinzioni è importante, per affrontare efficacemente l'Autismo e gli altri Disturbi Pervasivi dello Sviluppo. Infatti con il primo termine, stereotipia, si indica un disturbo assillante ma solitamente “non eccessivamente grave”, mentre il secondo termine, comportamenti problema, usato attualmente per qualsiasi tipo di produzione comportamentale “fortemente” disturbante o addirittura lesivo, stereotipie comprese.

Il diffuso abuso e rimescolamento di concetti, frammenti e informazioni grossolane non aiuta a comprendere le difficoltà di queste persone e produce uno stallo propositivo, un senso di “custodia” e una paralizzante preoccupazione operativa nei caregiver. La discriminazione tra stereotipie e comportamenti problema discussa nell'articolo è utile perché consente una loro migliore comprensione, gestione e soluzione: si tratta di produzioni diverse che risentono di processi abilitativi specifici e differenti. Modificare le stereotipie, interrompendole opportunamente con richieste e proposte “attentive”, prelude, qualifica ed edifica qualsiasi efficace approccio abilitativo.

Introduzione

Che le persone con Disturbo Pervasivo dello Sviluppo necessitino “tutte” di imponente e scrupoloso intervento abilitativo individualizzato (meglio se precoce, inizialmente strutturato e poi, continuato), indipendentemente dall'età del soggetto e dalla severità del caso, non sembra mai sufficientemente evidenziato. L'esperienza infatti ci insegna che non solo le condizioni più svantaggiate ma anche i soggetti savant (ad alto funzionamento) incontrano quotidianamente difficoltà insormontabili, capaci di ricondurli a una disabilità (solo apparentemente) sorprendente. Esiste la possibilità di “compensare” questi gravissimi limiti? Certamente sì. Serve quiete e un corretto intervento educativocomportamentale.

Quale intervento educativo-comportamentale praticare? Sono tutti validi, efficaci? Certamente no. Per rispondere in modo convincente ai solerti sostenitori degli approcci più diversi (es., Delacato; Doman; TED; Portage; TEACCH; ABA), è necessario partire da alcune riflessioni.

Perché, quando ancora non esistevano metodi abilitativi globali e condivisi, alcune madri furono comunque capaci di raggiungere ottimi compensi dei disturbi dello spettro autistico dei loro figli? Miracolo, preveggenza o più semplicemente quelle ottime “maestre” intuirono distintamente come questi “bambini particolari” funzionavano (e funzionano) e come pertanto potevano (e possono) imparare con successo?

La stessa identica spiegazione (l'utilizzo del modo giusto di accedere alla mente di un soggetto con autismo) dovrebbe ovviamente sostenere i metodi universalmente qualificati come “auspicabili” (ovvero: “Perché funzionano sempre gli insegnamenti strutturati secondo routine di item in successione?”). Non solo.

Lo stesso meccanismo “intelligente” (“...Eppure il mio ragazzo sta meglio!”) dovrebbe ritrovarsi puntualmente espresso persino all'interno di altri metodi, quelli per così dire “non ortodossi”, oppure praticati e resistenti a critiche pertinenti e severe, vuoi sull'estrema parzialità di quanto proposto, vuoi sulla loro non funzionalità, illusorietà, estemporaneità, inopportunità o addirittura inutilità (es., metodi di stimolazione neurosensoriale; delfinoterapia; holding; ippoterapia; comunicazione facilitata; metodo Rapizza, ecc.).

Perché la letteratura scientifica internazionale riporta una moltitudine di attività, peraltro assai

disparate e incongrue fra loro, capaci di ridurre i comportamenti disadattivi espressi da questi pazienti? Tutte queste proposte (dando per veri gli esiti riportati), seppure con risultati controversi ai controlli e con effetti positivi non sempre così “apprezzabili” nella “durata”, dovrebbero comunque contenere anch'esse il “meccanismo funzionante”.

È possibile tentare una spiegazione razionale e univoca delle coincidenze, per così dire “trasversali”, tra le esperienze appena elencate ma tra loro apparentemente contrapposte? A volte cogliere cosa accomuna potrebbe aiutarci quanto studiare le differenze. Individuare la “causa” del miglioramento delle condizioni prestazionali ed emotive complessive della persona con autismo, o della riduzione dei comportamenti problema, sarebbe affascinante. Comprendere “cosa” consente, accettare “attività e proposte” assai differenti tra loro, di funzionare consentendo “apprendimenti”, servirebbe a farci capire cosa c'è (anche nelle tecniche non validate scientificamente) di veramente “utile” e condivisibile. Individuato il meccanismo che le fa funzionare, cesserebbero le diatribe tra “fedeli” perché si comprenderebbero meglio i pregi e i limiti di ogni proposta.

Il libero uso di qualsiasi metodo o strumento, se utile a compensare il neuro-disfunzionamento individuale, risulterà possibile, infatti, solo dopo che si sarà compreso “cosa” funziona sempre e per ciascuno. Vediamo di fissare alcuni principi generali. Quando una persona con sindrome pervasiva dello sviluppo è coinvolta in un percorso “attentivo” realizza “sempre e comunque” una riduzione “attuale” (misurabile in frequenza e gravità) dell'emissione comportamentale disadattiva (dunque, poco importerà la qualità della proposta poiché qualsiasi proposta attentiva funzionerebbe in tal senso).

L'attentività seppure indispensabile non è di per sé sufficiente per apprendere. Quando, a seguito di raggiunta attentività, si producono “competenze” (indipendentemente dalla gravità del caso e dall'intrinseco valore di quanto insegnato-appreso), per concretizzare un'abilitazione “vera” del soggetto, “chi insegna” ottiene risultati (numero di abilità) perché usa lo stesso comune e identico meccanismo “efficace” di insegnamento: l'insegnamento procedurale (che sfrutta l'apprendimento stereotipato il quale a sua volta rispecchia la caratteristica modalità di funzionamento di questi pazienti: l'aderire patologico alla stereotipia). Le abilità apprese-espletate si realizzano per insegnamento-apprendimento (due esperienze inscindibili, se effettive), in conformità a un determinato procedere (in un certo senso monotono) che prevede facilitazioni attentive (ambiente protetto rapporto uno a uno; un setting; un calendario delle attività; facilitazioni visive...), e, secondo le peculiarità del soggetto e gli obiettivi voluti, specifici training “direzionati” mediante proposte strutturate (dimostrate, richieste, facilitate, suggerite, fatte imitare e premiate) di esecuzioni ripetute di singoli compiti in adeguata successione (secondo programmi-calendari di impegni temporospatiali successivi) e di attività proposte ed espletate come item distinti e concatenati.

A tutt'oggi la sola risposta ai precedenti quesiti, il comune denominatore rintracciabile, è dunque un doppio quanto inscindibile requisito: l'attentività e l'insegnamento procedurale. È evidente che questa non è l'unica maniera funzionante di insegnare e apprendere delle persone con difficoltà cognitivocomportamentale (es., il problem solving; la didattica per similitudine o per estrapolazione logica; ecc.) ma appare evidente la necessità di migliori o migliorati livelli intellettivi.

Abbiamo usato l'aggettivo “procedurale” perché bene si addice alla forma che deve possedere l'insegnamento per funzionare, deve cioè rispettare un modus operandi che prevede semplicità chiarezza, linearità e meccanismi sovrapponibili (indicazione; imitazione; matching; motricità fine e grossolana; recepimento e produzione di linguaggio, ecc.), secondo precise sequenzialità, seg-

nento esecutivo per segmento esecutivo, che dovrà essere riproposto o ripresentarsi più volte per essere appreso.

L'apprendimento si realizza dunque quando l'insegnamento rispetta modalità che "ripercorrono" il condizionamento tipico di questi soggetti, che è la patologica e attrattiva adesività al comportamento stereotipato (l'immutabilità descritta da Kanner). Gli apprendimenti sono sempre "inizialmente" stereotipati, preconfezionati, prevedibili (per manifestarsi necessitano di strutturazione, di setting; di stimolo di avvio; di reclutamento mediante indizio; di coerenza e completezza esecutiva) e rimarranno rigidi a lungo.

La quantità delle competenze, la loro qualità, l'allenamento e la generalizzazione, gradualmente idurranno questi limiti intrinseci, ma mai del tutto. Questi pazienti potrebbero apprendere qualsiasi abilità, sempre che qualcuno insegni loro "procedure" (insegnamento direzionato: un concetto un po' più complesso della ben più famosa "strutturazione"); apprendono per piccole competenze in successione, proceduralmente, e questa modalità costituisce il deus ex machina che fa funzionare qualsiasi metodo oggi utilizzabile (al di là del suo intrinseco valore) o quanto di ogni tecnica funziona sempre. Questa caratteristica è quanto accomuna ogni proposta capace di produrre attenzione, interesse, apprendimenti, esecuzione imitativa, memorizzazione, pianificazione delle sequenze e di una abilità (l'eventuale sua qualità abilitativa sarà un requisito da valutare indipendentemente dal suo "funzionare", dal suo risultare appresa e generalizzata).

Insegnare-apprendere competenze, sotto forma di procedure, non è ancora "raggiunta" abilitazione ma più semplicemente la base da cui partire affinché essa si avvii. [Ad es., ...far salire un ragazzo con autismo su un cavallo: se tale esperienza è strutturata adeguatamente, può realizzare, prolungare e mantenere "attentività", interesse, piacere. La condizione aggiuntiva di compliance prodotta potrà essere premiata, rinforzata, potenziata, modulata, estesa (se attentamente monitorata e opportunamente elaborata con associate attività, pertinenti)... ma non dovrà mai assurgere a unica risposta abilitativa]; [Es. L'holding, la tecnica dell'abbraccio forzoso, riuscirà certamente a risvegliare, a togliere il bambino piccolo dalle stereotipie (spesso poco evidenti a quell'età) e a renderlo per qualche istante "attento" a ciò che accade attorno ma, per risultare utile e produttiva, essa dovrà avviare altre attività di coinvolgimento, precedere altre proposte, approfittando e rendendo antagonista la suscitata attenzione. Altrimenti qualsiasi evento attentivo (comunque ottenuto) non servirà ad abilitare quel bambino, che non potendo avvantaggiarsene autonomamente, non troverà nel "risveglio" elementi di interesse, e diverrà sempre più indisponibile, sempre meno collaborante].

Il soggetto con Disturbo Pervasivo dello Sviluppo, dall'Autismo, all'Asperger, comprese le forme non altrimenti specificate, se lasciato a se stesso passerebbe spontaneamente l'intera sua vita nell'aderire a stereotipi comportamentali, se non esclusivamente a vere e proprie stereotipie (terza rea deficitaria della triade caratterizzante la sindrome). Solo saltuariamente sarebbe in grado di taccarsene (spontaneamente o per intervento estemo, casuale o educativo) e di avvicinarsi al mondo, disponendosi a percepire ciò che lo circonda o che gli viene "adeguatamente" proposto.

Lasciarlo perennemente in stereotipia o nel vuoto esecutivo-propositivo significa renderlo profondamente adeso a tale condizione, sempre più in difficoltà a impegnarsi, incapace in modo ingravante di partecipare, di apprendere e in progressiva balia di inadatte produzioni (più o meno tollerabili), consegnandolo colpevolmente all'aspetto orrifico dell'autismo.

La partecipazione attentiva a una proposta qualsiasi, se avviene (per impegno del disabile e per

competenza degli abilitatori), si realizza sempre a discapito della produzione stereotipata (stereotipie) o del suo aderirvi. Questo è il modo corretto e proficuo di interrompere le stereotipie e "nulla osta" alla loro continua interruzione. Per una persona con autismo è più facile staccarsi dalla dimensione adesiva stereotipata (avvio dell'intervento educativo) accedendo ad attività (certamente assai più nobili) che non siano troppo dissimili da quelle tipiche del suo disfunzionamento cerebrale. Egli dunque (mediante proposte attente, sfruttando le proprie e altrui competenze, la possibile strutturazione e la chiarificazione di quanto richiesto) aderirà più facilmente a pratiche con caratteristiche "interscambiabili" con quanto abbiamo visto solitamente permeare la sua mente: la ritualità, la dimensione stereotipata.

Dilemma: se l'intervento abilitativo si realizza per allontanamento dalle stereotipie (raggiunta attentività e suo progressivo perdurare nel tempo), attraverso l'insegnamento procedurale di apprendimenti in un certo senso "stereotipati", si corre il rischio di giungere nuovamente alla stessa condizione da cui si voleva uscire. Si realizzerebbe infatti uno scambio di sembianze, solo in parte vantaggioso (si sostituirebbero comportamenti disadattivi con modalità più utili e accettabili socialmente) perché permanerebbe comunque una dimensione rigida, stucchevole, procedurale ingessata di performare.

Anche se quanto appreso fosse "utile" alla vita di quel soggetto (rendendolo meno "autistico", più contestuale, collaborante, tranquillo, adeguato a un esistere dignitoso) per poter parlare di intervento abilitativo "vero" quegli stessi insegnamenti (peraltro indispensabili) dovranno (infine) liberarsi dallo stereotipo esecutivo che li caratterizzerebbe, attraverso la "generalizzazione" (rendendoli possibili in qualsiasi situazione), la spontaneità esecutiva (senza bisogno di suggerimenti, di stimoli iniziali o in successione), rendendoli fluenti, gestiti in autonomia, e secondo scelta e motivazione (conquista abilitativa senz'altro più complessa).

Si deve avere, perciò, ben presente il rischio che si corre a mantenersi in superficie di un intervento abilitativo, sia nel giudicarlo frettolosamente che negli esiti. Una volta trasferite nuove competenze, usando un approccio certamente "procedurale", si deve verificare se queste sono reali o se sono l'ennesima "filastrocca" appresa bene ma priva di significato per chi così faticosamente l'ha imparata. [Es. Se un bambino ha appreso perfettamente il concetto di "davanti", "dentro" e "dietro", per cui in qualsiasi situazione potrà fornire una risposta corretta se gli si chiede: "mettiti davanti a...", "cosa c'è davanti a...", "mettilo davanti a...", troverete disarmante scoprire che non comprenderà affatto una frase del tipo "indicami il davanti della casa", "dimmi qual è il davanti della macchina"...]. Questa situazione è comune lavorando con persone con disturbo pervasivo dello sviluppo e ci dice che se l'impianto formale dell'insegnare-apprendere (procedurale) è utile la sua sostanza però necessita di massima attenzione. [Es. Se tra le molte attività da proporre quella del riconoscimento dei colori, io posso usare bene le tecniche procedurali conosciute: indicami il rosso, colora il rosso, dammi il rosso... oppure posso usarle con un'attenzione speciale chiedendo al bambino di guardare: si inizia colorando di rosso un cartoncino, dicendo questo è il colore-rosso (evitando attentamente di usare il termine rosso separatamente dal termine colore o di distrarre dal concetto obbiettivo, usando una forma geometrica o un soggetto da colorare di rosso) poi dirò "tocca il colore-rosso" senza alcuna alternativa visibile; si faciliterà il bambino al compito se in difficoltà; poi posizionandogli più vicino il cartoncino colorato gli si chiede "dammi il colore-rosso"... Nella primissima fase, non si potrà proporre di ritagliare il cartoncino o di incollarlo ad esempio, perché questa gestualità confonderebbe l'apprendimento-obbiettivo]. Questo modo

ponderato di procedere libera la routine procedurale dei suoi limiti e pericoli e consente apprendimenti veri.

Per ottenere (in fase iniziale) e mantenere alta la compliance (collaborazione) bisogna disporre di moltissimi insegnamenti-apprendimenti ben distinti fra loro (es., colore, forma, riconoscimento visivo-verbale degli oggetti, produzione e controllo di suoni, motricità, ecc.); la loro varietà e il osaggio li renderà gratificanti. Il bagaglio di un educatore dovrà essere essenzialmente multiplo, rondo, preconstituito e saggiamente somministrato.

La durata di ogni singola proposta sarà direttamente proporzionale alla raggiunta e perdurante l'attentività e/o partecipazione e inoltre dovrà essere gestita in modo tale da mantenere elevato l'interesse in essa riposto. I tempi di partecipazione attiva sono un criterio operativo interessante.

Abilitare consiste nel disaffezionare il soggetto con Disturbi dello Spettro Autistico (DSA) dal mondo stereotipato, attraverso l'apprendimento di competenze.

Abituare questi speciali soggetti a continue e puntuali interruzioni del loro permanere in stereotipia, allontanandoli dai meccanismi stereotipati di funzionamento del loro sistema mente, significa tenderli "capaci" di sfuggire a questa fascinazione obbligata e patologica. Qualcuno afferma che e si elimina una stereotipia se ne presenta un'altra, per dire che è tempo sprecato. Questo è un gravissimo pregiudizio. In pratica succede che la loro "corretta" interruzione produce nel tempo il loro modificarsi, sostituirsi, abbreviarsi e questo è un buon segnale perché alla fine scompaiono. Trascurarle tollerandole non produce miglioramento.

Dapprima ci si dovrà impegnare a interrompere "adeguatamente" le stereotipie (ottenere attenzione e proporre attività). L'indotta tolleranza all'interruzione puntuale delle stereotipie estingue la agione di esistere dei comportamenti problema emessi a tutela del permanere in stereotipia. Questa educazione continua a prestare attenzione alle nuove proposte produrrà flessibilità (allontanamento dal rituale; dall'immutabilità). La flessibilità è indice di un buon percorso abilitativo e il definitivo abbandono dei comportamenti problema.

Non esistono stereotipie o modalità stereotipate "tollerabili" ma piuttosto tempi in cui necessariamente non ci si può impegnare nell'allontanarsi da esse (l'abilitazione avrà gioco forza delle interruzioni, dei momenti di relax, di passaggio tra una attività e un'altra, tra una situazione e una nuova).

Eventualmente e progressivamente (dapprima per pochi istanti e poi via via sempre più a lungo), per ogni persona con DSA risulterà possibile interrompere e allontanarsi dalla dimensione attrattiva stereotipata, a patto che questo sforzo risulti "vantaggioso". Infine il soggetto sicuramente competente dovrà impegnarsi a trasformare utilmente anche ciò che ha appreso (seppure in modo stereotipato), realizzando il possibile affrancamento (compenso) dall'autismo.

Insegnare-apprendere ha comunque un requisito fondante: l'attentività (soggettiva, cosciente, coerente, condivisibile, sufficiente a produrre risposte o attività di volta in volta pertinenti, consapevoli, indotte dapprima, e in ultimo spontanee e autonome perché riconducibili a una coscienza di sé, del mondo, degli altri e a un impulso soddisfacente ad agire e sperimentare).

Attentività sufficiente, ottenuta casualmente o volutamente, e il suo progressivo perdurare nel tempo secondo opportune proposte esecutive, nei diversi spazi e situazioni, è ciò che funziona in un senso abilitativo, sempre.

Bisognerà poi qualificare il "come-cosa-quantoquando" si dovrà insegnare e sulla base delle competenze raggiunte pianificare l'integrazione in reciprocità (equilibrato convergere tra disabili e

soggetti a sviluppo tipico).

La risposta o abilità del soggetto è sempre consona alla sua competenza attentiva, alla sua capacità di allontanarsi rapidamente e in modo prolungato dal "piacere patologico" della stereotipia o del comportamento stereotipato, spostando il proprio vivere quotidiano all'interno di competenze (apprese o in apprendimento) che qualifichino il suo personale stile di vita.

Realizzare "abilitazione" non si concretizza con il semplice ottenimento di una o più risposte (anche se quelle volute e pertinenti) ma nella qualità che sta in esse. In un intervento abilitativo neuro-educativo-comportamentale, ottenere e prolungare l'attentività, diventa fondante anche se di per sé non sufficiente. Ad essa deve seguire sempre l'insegnamento-apprendimento che all'inizio è procedurale e poi potrà evolvere in altre forme. Potremo dire con una semplificazione: "Ci vuole un metodo", anziché disquisire sui metodi. Insegnare procedure "utili" sta poi, alla coscienza-intelligenza degli abilitatori.

Inoltre, al di là del dimostrato apprendimento di nuova competenza (che potrà restare in emergenza o apparire in se stessa particolarmente pregevole), si dovranno concretizzare altri requisiti:

1. Coinvolgimento (engagement) reciproco concreto, progressivamente perdurante, dei protagonisti di un'esperienza comune. Pertanto, non solo "attenzione condivisa" ma "disponibilità", "motivazione", "interesse", "adesione spontanea o pronta", "soddisfazione", ecc. Qualità che si dovranno mantenere anche nelle attività individuali, espletate autonomamente.
2. Capacità reciproca di cogliere, riconoscere, comprendere gli effetti "attuali" (misurabili) che l'abilitazione in atto sta producendo, valutati istante per istante.
3. Capacità di espletare attività in autonomia, imparando a pianificare una propria vita, fatta di periodi di lavoro, di gioco, di pausa, di riposo.

Un significativo criterio di "efficacia" di un intervento abilitativo è l'affermarsi di una progressiva durata della capacità attentiva e dello spontaneo permanere interessati e partecipativi alla proposta ovvero all'affermarsi di adeguatezza al contesto, come espressione, anche qualitativa, della propria autonomia programmazione e gestione degli apprendimenti e dei comportamenti appresi.

Un interessante e piacevole modo di comprendere quanto profonda sia la conoscenza del problema autismo da parte di persone che affermano di essersi fatte una certa esperienza è chiedere loro quale ruolo riveste l'operatore presente nel centro specializzato dove è ospitato il soggetto con autismo interpretato da Dustin Hoffman in Rain Man, sapete quel ragazzino che lo accoglie nella sua stanza a conclusione del film. Dopo averli lasciati pensare e rispondere... ben pochi vi diranno che quell'uomo è lì per suggerire e avviare le attività della giornata, per fluidificarne la successione, per rendere possibile alla persona con autismo di riempirla di attività normalizzanti (apprese e da apprendere) così da viverla con un senso e uno stile altrimenti impossibile.

"Stereotipie" e "comportamenti problema"

"Se X è un tratto interessante o caratteristico del comportamento umano, difficilmente gli psicologi lo hanno studiato"

Ulrich Neisser, 1978

Proporre curricula abilitativi di fronte all'immensità di disturbi comportamentali, tipici delle persone con Autismo, contrastanti qualsiasi proposta educativa o di relazione, può sembrare persino ridicolo. Ciò nonostante risulta indispensabile impegnarsi in questa sfida abilitativa neuro-psicologica.

ico educativo-comportamentale, affrontando i “comportamenti ostativi” e non solamente quando insultano fortemente emarginanti o socialmente sconvenienti.

Il capitolo dei Disturbi Pervasivi dello Sviluppo (APA-DSM-IV) prende l'avvio con la descrizione dell'autismo (DSM-IV-TR, 2000), espressione clinica delle alterazioni dello sviluppo mentale dovute a una patologia dell'ontogenesi (processo di formazione e sviluppo degli organi e delle loro funzioni nell'individuo) del sistema nervoso centrale (Surian, 2002). La sua diagnosi si fonda attualmente sulla sola osservazione clinica (DSM-IV-TR, 2000). Sulla scorta di siffatta indagine, il riscontro contemporaneo di disturbi della “relazione”, della “comunicazione” e del “comportamento (deficit dell'immaginazione con repertorio limitato, ripetitivo e stereotipato di attività e interessi)” (DSM-IV, 1994, Tab. 299.0), completa la triade (Wing e Gould, 1979) indispensabile sufficiente per giustificarne l'attribuzione.

Questa affermazione va letta con attenzione perché conferma il coesistere di questi tre disfunzionamenti insieme (sindrome) (Wing, 1993) presenti sempre trasversalmente, anche se in maniera disarmonica, qualsiasi forma clinica si consideri (spettro autistico) (Wing, 1988; “continuum di quadri clinici, di fenotipi o espressioni cliniche finali”), ad accompagnare l'intera vita di questi pazienti. Ogni disfunzionamento risulterà espresso rispettivamente in forma clinica più o meno grave, attenuata, sfumata o compensata.

Perché nella formulazione diagnostica non si fa esplicito riferimento ai “comportamenti problematici”? Eppure preoccupano molto; costituiscono l'emergenza dell'autismo; rendono interessanti i dibattiti e affollano i question-time congressuali.

Cosa sono i “comportamenti problematici”?

Le “stereotipie”? Sono anch'esse “comportamenti problematici”? Coincidono?

Come vanno interpretati i comportamenti “stereotipati”, specie quelli con esiti gravi?

È utile enfatizzarne le valenze negative?

Distinguerli migliora le possibilità di trattamento?

Universalmente, l'area delle “anomalie comportamentali” (sinonimi di comportamenti problematici: comportamenti aberranti, malversativi, aversativi, disadattivi; ecc.) configura un vasto quanto generico contenitore che, a seconda degli autori considerati, potrà includere qualsiasi manifestazione clinica della sindrome, dalle bizzarre alle ritualità, e ancora iperattività e le più diverse, problematiche di postura, disturbi del sonno, fobie alimentari, adesività sensoriali e anomalie della percezione, stereotipie (o comportamenti stereotipati), ecolalie, manierismi, sino all'autolesionismo, all'eteroaggressività e mille altre problematiche in più (Achenbach, 1991).

Il termine di comportamento problematico, ancora privo di una definizione ufficiale, è intuitivamente riduttivo perché identifica, tra ciò che è stato appena descritto quale esempio di possibile repertorio di comportamenti “disadattivi”, quanto “individualmente” risulterà “attualmente” ostacolante, incompatibile con qualsiasi relazione e partecipazione, o reputato intollerabile e pericoloso per sé e per gli altri, stereotipie ossessive o lesive, comprese (Carr e Durand, 1985; Prizant e Vetherby, 1987; Ianes, 1994; Ianes e Cramerotti, 2002; Bregman e Gerdtz, 2004).

Ciò che tradizionalmente identifica il “comportamento problematico” è dunque un giudizio di “negatività”, che diventa “assoluto”. Tale pre-giudizio confonde e accomuna varie espressioni cliniche di per sé differenti tra loro, e rafforza un solo punto di vista, quello che va per la maggiore: l'aspetto sociale, la pericolosità, il turbamento indotto nella collettività da quanto espresso. Nella letteratura anglofona il termine comportamento problematico (problem behavior) include tutto (es., l'autostimolazione sensoriale; oppure i comportamenti dirompenti; urlare senza motivo apparente; il piano improvviso; l'autolesionismo; gli atteggiamenti minacciosi e aggressivi; la fuga; l'evitamento l'opposizione ostinata; ecc.), comprendendo dunque anche le stesse stereotipie, e a volte persino i disturbi delle autonomie (sonno-veglia; controllo sfinteri; alimentazione; ecc.). Alcuni autori (quelli che utilizzano l'analisi funzionale), comprendendo la non opportunità di tali connotazioni negative nel termine “comportamento problematico”, pur riferendosi a performance indesiderate delle persone affette da DSA (Wing, 1999), spostano l'attenzione sulla descrizione “obiettiva”, di ciò che accade, del sintomo in considerazione, auspicando così un'ottica “descrittiva” (e non immediatamente “interpretativa”) meno pregiudizievole. Resta il fatto che non risolvono i fraintendimenti perché il termine circoscrive comunque una situazione di emergenza (Demchak e Bossert 2004) generica. Si potrà così descrivere in maniera analitica una gestualità autolesiva grave o un'emissione verbale che induca sofferenza uditiva agli ascoltatori ma comunque etichettando entrambe queste “stereotipie” come “comportamento problematico” (continuando così a confondere le due produzioni e impedendone la corretta gestione).

Per contro, quello che dovrebbe caratterizzare il comportamento problematico (vero e proprio) è l'imprevedibilità, l'essere accessuale, esorbitante rispetto alla situazione in atto (piuttosto che la “pericolosità per sé e per gli altri” che a ben vedere non è sempre espressa), il suo effetto a sorpresa e la tipica episodicità, l'accadere di tanto in tanto (comportamento sporadico, o “a bassa frequenza” (Powers, 1994)). Come vedremo, esso è solo apparentemente impulsivo, reattivo, “competente”. Sarebbe ora legittimo domandarsi se è possibile individuare, oltre ai “comportamenti problematici” altre tipologie di emissioni “comportamentali” con la stessa universale evidenza trasversale. In tal senso anche le stereotipie sembrano accomunare validamente tutti i pazienti con tale sindrome costituendo le emissioni più tipiche, perduranti e frequenti da loro espresse.

La definizione ufficiale di stereotipie, al contrario di quella sui “comportamenti problematici”, è assai consolidata: modalità pervasiva e non occasionale (Morgan, 2003) che si concretizza nella ripetizione, ossessivo-compulsiva di poche azioni, uguali tra loro, povere in “competenza” e non contestuali, oppure in schemi comportamentali limitati, fissi, identici, reiterati ed emessi in successione anch'essi privi di scopo evidente: espressioni diverse di un unico problema, essenziale: il comportamento stereotipato.

Molti sono gli autori che identificano stereotipie con comportamenti stereotipati (Miltenberger 2000). La quotidianità delle persone con DPS è ricca di produzioni stereotipate (stereotipie e comportamenti stereotipati) che seppure avvertite quale disturbo assillante sono genericamente valutate “non eccessivamente gravi”, a volte persino “tollerate” o addirittura usate come “premio”. Viene spontaneo considerare insopportabile e assolutamente da correggere la stereotipia “solo se” di forte impedimento a qualsiasi partecipazione utile a proposte didattiche, senza chiedersi quanto peso essa abbia di fatto nell'edificare patologicamente l'intera mente del soggetto che la produce.

La stereotipia, qualsiasi forma essa assuma, è un'espressione comportamentale da non sottovalutare mai; essa andrebbe affrontata e interrotta sempre, consentendo, favorendo, facilitando l'accesso e un progressivo aderire a una dimensione alternativa e funzionale di sperimentare la vita. Disaffezionare dalle stereotipie, interrompendole opportunamente con richieste “attentive” e successive adeguate proposte, prelude, qualifica ed edifica qualsiasi efficace approccio abilitativo in genere, e inoltre ha effetti riduttivi sulla produzione in questione (comportamenti stereotipati) la cui interruzione abitudinaria determina (flessibilità, aumento progressivo della disponibilità a spe-

imentare) la scomparsa dei comportamenti problema. Quest'ultima produzione è emessa perché garantisce l'adesione patologica allo "stereotipo comportamentale" (sia esso stereotipia che comportamento stereotipato). Si ha emissione di comportamento problema in quanto efficace per il ripristino della condizione ottimale, inopportuna disturbata, di permanenza in stereotipia.

Es. Una bambina inglese di dieci anni, con autismo, verbale, visita con i genitori tutti i parenti che vivono in Italia. Per l'occasione si usa la macchina del nonno quale mezzo di trasporto e lei apprezza molto i trasferimenti (come qualsiasi altro bambino autistico apprezza la stimolazione cinetico-visiva del movimento in macchina*). Dopo i primi giorni le visite si fanno sempre più difficili e brevi. In uno degli ultimi incontri l'opposizione a scendere dalla macchina ed entrare in casa è grandissima.

La bambina urla a perdifiato, scalcia e colpisce chiunque***. Grida "let's go to the car" (andiamo nella macchina**) e lo scrive** a chiare lettere su un foglietto che fornito dai genitori lei mostra mangiando. Essi nella speranza che l'emissione delle urla e delle aggressioni (comportamento problema) cessi, usano la tecnica dell'ignorare per estinguere. Inutile. La bambina colpisce chi le si avvicina e grida senza interruzione per tutto il tempo dell'incontro praticamente impedendolo *** (oltre due ore). Non accetta la torta, né si distrae dallo stratonare i genitori verso l'esterno, indipendentemente dalle proposte di giocattoli e giochi. Lasciata a se stessa si rifugia, continuando la performance disadattiva, presso un armadio di scarpe e inizia a indossare quelle degli adulti**. Poi si spoglia nuda** e allora la mamma la porta in bagno dove lei si immerge nell'acqua della vasca** che i genitori tentano di usare come soluzione all'emissione di comportamenti problema.

La bambina asciugata e rivestita resta inquieta ma non sembra più interessatissima a uscire di casa, vorrebbe invece riprendere a indossare scarpe**. Tornano alla macchina dove la bambina è tutta concentrata nel fare e rifare la stessa richiesta verbale ripetitiva al padre: "è sporca la mia maglietta rossa?"*, obbligandolo a girare la testa verso di lei*... Ripartono. Loro convinti di aver assistito a "un atto consapevole di grande rifiuto"... Noi, certi di aver visto quanto difficile è ogliere la pericolosità del permanere in stereotipia e quanto tempo si lasciano questi bambini in tale condizione; quanto difficile sia poi dissuaderli, coinvolgerli, interessarli a nuove proposte... e quanto rilevanti possano divenire i comportamenti problema, usati per ripristinare la condizione riferita, quando li si obbliga ad abbandonare la dimensione stereotipata]. (legenda: *stereotipia - ** comportamento stereotipato - ***comportamento problema)

La produzione dei comportamenti problema non sembra dunque un'espressione di un'intolleranza psicologica a nuova situazione, di un rifiuto per ciò che viene proposto (che non viene nemmeno aiutato) ma più semplicemente un tentativo di recuperare la condizione che si sta abbandonando, quella preferita, distruttiva nella sua misera ripetitività. È uno sguardo "indietro"... nel patologico; non è mai consapevolezza di ciò che viene proposto. Questo è il segnale che "non si sta lavorando bene" per la semplice ragione che si è concesso troppo spazio (a volte sino all'abitudine) alla stereotipia, al suo permanere in essa. Quando si disturba questa condizione si scatena il suo guardiano (questo sì assai difficile da contenere e interrompere): il comportamento problema.

Il comportamento problema (vero e proprio) rimane, tra le "produzioni indesiderate", quella che provocatoriamente andremo a definire, l'interessante "risveglio fastidioso". Abbiamo usato l'aggettivo interessante perché crediamo che i comportamenti problema rappresentino un'espressione dell'esistere (NB: all'interno del condizionamento autistico) "più utile" rispetto alla stereotipia o comportamento stereotipato, che d'abitudine non spaventa e che a volte viene paradossalmente

usata per "quietamente" gestire il quotidiano (Morgan, 2003). Un soggetto che manifesta episodicamente attività "dirompenti" è, a nostro avviso, "meno grave" di quello che permane per ore fortemente adeso a stereotipie, sebbene tollerate perché ritenute erroneamente "tranquillizzanti" e compatibili con una migliore convivenza.

Noi partiamo dalla convinzione che egli emetta comportamenti problema perché la sua "adesività" alla "condizione stereotipata" comincia a mostrare dei cedimenti e ha bisogno di tutele, espresse puntualmente sotto forma di comportamenti problema.

Comprendere quanto semplice sia l'intervento, richiede chiarezza su ciò di cui si sta parlando: abbiamo pertanto dato le definizioni "operative" di stereotipia, comportamento stereotipato, comportamento problema, in attesa che il mondo scientifico si esprima distinguendole in modo pertinente e formale. Quando si lavora con le persone con Disturbi Pervasivi dello Sviluppo è necessario riconoscere velocemente e semplicemente se si è davanti a una modalità coerente e funzionale di esistere oppure a una stereotipia (atto compulsivo e senza scopo, ripetuto molte volte) o a un comportamento problema (atto esagerato, esplosivo, sorprendente) oppure alternanza di emissioni subentranti dei due tipi. Una distinzione clinica tra queste produzioni, quando viene colta, è lasciata all'intuizione di ogni operatore. Fare puntuali distinzioni sarebbe invece importante, per affrontare efficacemente l'Autismo e gli altri Disturbi Pervasivi dello Sviluppo.

Il diffuso abuso e rimescolamento di informazioni grossolane, di concetti o loro frammenti, non aiuta a comprendere le difficoltà di queste persone, producendo uno stallo propositivo e una paralizzante preoccupazione operativa nei caregiver, un senso di ineludibilità della "custodia" *quoque vitam*.

Stereotipie e comportamenti problema: una distinzione necessaria

Come è rilevabile dalle due definizioni precedenti, i criteri distintivi tra questi due tipi di manifestazione comportamentale sarebbero già disponibili. Una discriminazione "pratica" tra stereotipie e comportamenti problema sarebbe utile perché consentirebbe una loro migliore comprensione migliorando universalmente la loro gestione e soluzione. Esse sono produzioni diverse che risentono di approcci abilitativi specifici e differenti. Nel quotidiano invece s'incappa facilmente nei loro sovrapporsi e assimilarsi, e si è soliti credere che una banale frase, ripetuta a non finire, debba intendersi come comportamento problema, alla stessa stregua di una "occasionale", quanto violenta pratica avversiva. Per la stessa ragione tutte le pratiche stereotipate pericolose e lesive, ripetute in modo ossessivo, verranno certamente inserite nel novero dei comportamenti problema, anziché nelle stereotipie "gravi". Questo modo di procedere, senza distinzioni, porta con sé il rischio di conseguenze operative molto preoccupanti (Cohen e Volkmar, 1997; trad. it., 2004; Coleman 2004; Powers, 1994; Holmes, 1994) vista la scarsa possibilità di verifiche e monitoraggi dei risultati degli interventi, della correttezza delle "interpretazioni" date ai comportamenti, delle modalità di cura, dell'eccessiva eterogeneità dei criteri e degli obiettivi, tenuto conto inoltre dei deludenti risultati sin qui evidenziati dalla ricerca. Descrivere queste due differenti attività comportamentali significa, anche, comprendere meglio il modo di funzionare di un soggetto con autismo.

È pur vero che chi si misura con questa sindrome sa come spesso risulti estremamente difficile praticare abilitazione di fronte alla qualità e quantità di disturbi e comportamenti contrastanti qualsiasi proposta educativa (Dunlap, Robbins e Darrow, 1994). Quando il comportamento ostacola significativamente la qualità della vita e dell'abilitazione, è costume intervenire. In ambito com-

ortamentista si sono venuti affermando due approcci possibili, spesso applicati distintamente, a volte integrati tra loro, comunque entrambi indirizzati alla riduzione, estinzione e sostituzione di ciò che è indesiderato con competenze adattive e a un loro successivo potenziamento. Da una parte abbiamo l'approccio "diretto" (Lovaas et al., 1981; Miltenberger, 2000; Ianes e Cramerotti, 2002; Demchak e Bossert, 1996; trad. it., 2004) al "problema comportamentale" che precede ed è a conditio sine qua non di qualsiasi trattamento psicoeducativo, nella convinzione che solo così si possa poi agire in senso abilitativo globale; dall'altra, invece, è il realizzarsi dei curricula abilitativi stessi che comporta la riduzione e l'estinzione consequenziale della produzione problematica, realizzando su di essa un effetto benefico "indiretto" (Schopler, 1980; Schopler, 1995; Barthelemy, Hameury e Lelord, 1995; Schreibman, 1998; Schreibman, 2000; Kogel, 2000; Dawson e Watling, 2000; Goldstein, 2002; Horner, Carr, Strain, Todd e Reede, 2002; McConnel, 2002).

Negli ultimi anni si tende a considerare obbligatoriamente prioritario l'approccio "diretto" (l'attuale modello comportamentale di riferimento) all'emissione da controllare (la letteratura a tale proposito riporta risultati contraddittori e nel complesso insoddisfacenti). Anche in tale evenienza però la discriminazione tra le due produzioni consentirebbe un miglior uso di energie e risorse valorizzando in modo definitivo l'approccio integrato, a netto favore di quello "indiretto". Secondo il modello attuale di analisi e modificazione comportamentale (Behaviour Modification, Applied Behaviour Analysis - Analisi Comportamentale Applicata), quello più seguito in campo abilitativo, l'Analisi Funzionale (Baer, Wolf e Risley, 1968; Baer, Wolf e Risley, 1987), le produzioni comportamentali, sia quelle opportune che quelle da estinguere o correggere, subiscono incrementi (o viceversa) in frequenza, durata e intensità, se sottoposte a processi di reinforcement (Miltenberger, 2000) (che grossolanamente traduciamo come "processo di rinforzamento" per non confonderlo con il concetto di "reinforcer o rinforzo").

Conseguentemente le attività comportamentali "inopportune", vengono identificate, quantificate e analizzate nel tempo e nell'ambiente in cui avvengono (consulenti comportamentali nel setting) Derby et al., 1992; Harchik, Sherman, Sheldon e Strouse, 1992; Northup et al., 1994), presupponendo l'esistenza di una loro "funzione comunicativa" (Donnellan, Merenda, Mesaros e Hassbender, 1984; Dunst, Lowe e Bartholomew, 1990; Cohen e Volkmar, 1997; trad. it., 2004) in quanto espresse per ottenere effetti "ambientali". Il loro "trattamento" si incentra sulle possibili modificazioni dei pre-accadimenti (antecedenti), e/o delle conseguenze.

Le diverse modalità comportamentali, interpretate dunque come eventi "funzionali", impegnano l'operatore a coglierne il senso, l'intenzione nascosta e inespressa (il comunicato del disabile: ad esempio, richiesta o rifiuto, intolleranza, fuga, ansia, stanchezza, incapacità di comprendere, perdita di controllo ambientale e altro ancora (Demchak e Bossert, 1996; trad. it., 2004; Cipani, 1989; Lundberg e Partington, 1998; Kent-Udolf e Sherman, 1983).

La tesi sino ad ora universalmente sostenuta è: "Ogni comportamento, e nello specifico anche quello disadattivo, ha un intento comunicativo, una sua funzionalità". Tale tesi è un'estensione in ambito di disabilità intellettiva, cognitivo-comportamentale, dei criteri, forse in tale caso più legittimi, adottati per affrontare e risolvere le problematiche comportamentali nei disagi psicologici di bambini e ragazzi a sviluppo tipico a seguito di abbandoni, adozioni o sottoposti a situazioni di imitazione (Kerr, 2002). Il comportamento come comunicazione viene dato per scontato anche dove questa equazione appare indagativa o incongrua, come ad esempio in soggetti con autismo

severo e la necessaria approfondita analisi e interpretazione di ciò che accade vengono ricondotte semplicemente alla difficoltà di comunicare.

Si insegnano pertanto ai pazienti modalità alternative e sostitutive, del comportamento problema nel rispetto dell'intento comunicativo che da esso è stato estrapolato e attribuito "a posteriori" dagli analisti del comportamento. La modalità di comunicazione sostitutiva da insegnare al disabile, quella più adeguata al vivere civile rispetto all'emissione disturbata, dovrà essere, inoltre, almeno altrettanto efficace (equivalenza funzionale) del comportamento in esame (Ianes, 1994).

Una nuova prospettiva di ricerca: il Modello Teorico Comportamentale Procedurale

Essere "rivoluzionari" può significare dover rendere inutili libri... biblioteche intere, forse solo per riscoprire l'unica parola che li ha generati.

(Jacopo da Selva, contemporaneo)

L'obiettivo della ricerca di base è migliorare i modelli psicologici e neurofisiologici esistenti, per renderli sempre più adeguati e coerenti con i dati disponibili.

Il "comportamento problema" esprime intenzioni, comunicazione, disagio emotivo?

Ha qualche funzione in tale senso?

È linguaggio per il tramite del corpo?

È "funzionale" a esprimere "un pensare" che altrimenti risulterebbe inesprimibile?

Analizziamo di seguito una situazione tipica così da introdurre un'analisi comportamentale innovativa, secondo il modello Teorico Comportamentale-Procedurale (Gabrielli e Cova, 2005).

Un ragazzino con autismo, con competenze verbali discrete, libero da impegni abilitativi strutturati o incidentali, si muove per la casa in un'alternata produzione (preponderante) di stereotipie e comportamenti "stereotipati" e adeguati (occasionalmente). A seguito di una certa azione della madre (indizio) – che sposta casualmente una borsetta dal mobile, quella solitamente usata per la passeggiata (oppure perché gli viene fatta in modo diretto la proposta: "Andiamo all'altalena del parco") –, ricorda (reclutamento mnemonico) lo schema comportamentale dell'esperienza che lo porterà da casa – nel parco – sull'altalena e, di nuovo, – a casa (secondo un modello – modulo sequenziale di eventi – che vedremo essere tipicamente autistico e che da questo momento definiamo procedura stereotipata).

Questa esperienza è un'abitudine, una delle attività di svago proposta quasi tutti i giorni, che egli gradisce molto. Egli conferma "verbalmente", la richiesta: "altalena-parco" (non per un uso coerente e naturale del linguaggio, quale competenza specifica, ma solo perché lo schema esperienziale ricordato prevede anche questa frase, frutto di specifico apprendimento, come "modalità collegata"). Difficilmente confermerebbe in altra maniera la sua disponibilità; con un "Sì" ad esempio, oppure con un "Fantastico, andiamo!", a meno che, una di queste due risposte, non sia anch'essa "modalità collegata" all'esperienza in atto (modalità appresa per quell'esperienza). Prevale dunque su qualsiasi competenza appresa o sul possibile uso di essa (spontaneità-autonomia di intenti), lo schema esperienziale reclutato mnemonicamente.

Già in preda al recupero associativo – forma involontaria di ricordo (Longoni, 2005) automaticamente innescata da un indizio: oggetto, o situazione, o frase – si dispone attivamente a essere preparato per l'uscita. Si veste, ma in continua emissione di stereotipie motorie ed ecolaliche (che non sono, secondo noi, espressione di gioia, né di eccitazione ma più precisamente sono attività

coerenti con la produzione disfunzionale tipica della sindrome e consone alla procedura stereotipata in atto, nonché assimilabili – interscambiabili – ad essa). L'emissione di stereotipie infatti verrebbe comunque, senza alcuna relazione con una presunta emotività indotta dall'avvio dell'esperienza. L'adesione alla procedura esperienziale avviata sarà infatti spesso interrotta comunque da stereotipie, le quali scadevano qualsiasi esperienza in genere, nuova o conosciuta, mentre possibili spazi di "attentività" spontanea si alternano ad esse in modo assai rarefatto (a scopo abilitativo, sarebbe importante coglierli o indurli con opportune richieste attentive per attività contestuali; questo renderebbe le esperienze possibili assai più utili e non semplicemente un modo per sopravvivere all'autismo alcune ore).

In realtà tutta questa transitività, questo rispetto di un'abitudine, di un'attività di svago proposta quasi tutti i giorni, non basta affatto ad assicurare un andamento positivo della qualità esperienziale avviata. Se il tragitto casa-parco viene casualmente modificato, o durante esso non si rispettano certe consuetudini (non rispetto della procedura memorizzata per quell'esperienza), ad esempio: posizione di seduta nella macchina; accensione della musica, ecc.; o anche a causa di forza maggiore (es., traffico straordinario; un parente da trasportare; ecc.); egli improvvisamente reagisce e l'istruge a pugni la macchina, aggredisce la madre, urla e strepita.

Non è semplice impedirglielo, se non si riprende l'esatta procedura (che sarà infine puntualmente rispettata dalla madre, in quanto già esperta di ciò che è efficace per far cessare l'emissione) per aggiungere il parco-giochi, dove poter usare l'altalena. Questo bambino con autismo, pur in grado di fare una richiesta verbale "Voglio andare al parco giochi" (richiesta verbale che, possiamo essere certi, difficilmente accadrà spontaneamente), non ha cognitivamente, consapevolmente nemmeno emotivamente, l'obiettivo "passeggiata-altalena": il rinforzo (Miltenberger, 2000), l'oggetto del desiderio, la conseguenza motivante, il premio riconosciuto convenzionalmente tale, na ciò che sembra costituire i suoi processi cognitivi superiori (pensare - ricordare - ragionare - decidere, ecc.) è solamente ristretto al ripercorrere l'iter-esperienziale reclutato nella sua interezza con forma sequenziata, appresa per quell'esperienza specifica (casaparco-altalena).

Il ricordo in reclutamento del soggetto con autismo non sembra infatti avere le dimensioni tipiche del "nostro" ricordare (Baddeley, 1993; Neisser, 1978) (recupero mnemonico di quanto è avvenuto, delle emozioni provate, delle relazioni interpersonali avviate, delle fantasie che quell'esperienza ha suscitato). È molto più scarno e superficiale. Sembra ridotto a un susseguirsi di brevi avvenimenti scadevoli su circostanze esterne, su dettagli successivi, nel tempo e nello spazio, relativi al contesto, allo scenario di quell'intera e specifica esperienza (da casa - al parco - all'altalena - ecc.); mentre l'interiorità, la dimensione affettiva, emotiva (emozioni, pensieri, fantasie), il ruolo delle altre persone nell'esperienza stessa, sembrano assenti (e probabilmente lo sono) o almeno non sembrano "costituenti" sufficienti per far partire un interesse, una richiesta diretta, spontanea, probabilmente perché manca un obiettivo unico, vero, che è disperso – al pari di un semplice indizio – nell'esperienza complessiva così come è stata memorizzata. Ad esempio: se durante la passeggiata nel parco per raggiungere l'altalena, si incontrano eccezionalmente dei canoisti sul lago, il ragazzo non sembra cogliere o essere coinvolto dalla novità, nemmeno se indicata, enfatizzata. Né generalmente è colpito dalle persone, o da quello che fanno, ma da oggetti, elementi concreti del setting.

Egli infatti coglie nell'ambiente "raggiunto" un indizio (es., l'acqua), utile a uno sperimentare già conosciuto (es., la superficie d'acqua = gettarvi dei sassi), sempre identico, e riguardante proprio

quell'indizio.

La stessa performance si avrà in ambienti diversi tra loro (dove siano presenti superfici d'acqua torrenti; pozzanghere; tombini; ecc.). L'individuazione dell'indizio non è compulsiva, ma casuale suggerita dal contesto stesso. Esso avvia un'attività solita, sempre sospesa tra l'emissione di stereotipie e la procedura esperienziale già in essere.

Tutto sembra funzionare bene perché, per questo ragazzo, le attività sino a qui realizzate sono tutte produzioni comportamentali "attraenti" interscambiabili, di uguale valenza: stereotipata. La memorizzazione non sembra esprimersi in una dimensione mentale astratta (elaborazione, comparazione, integrazione, pianificazione astratta e operativa, ecc.), ma sembra rientrare sempre in una sorta di "paradigma" (che usando il linguaggio degli studi psicologici e neurofisiologici, potremmo chiamare modello generale o template), secondo cui l'esperienza è disponibile solo se minima ripetuta rigidamente, sequenzialmente; tanto che le eventuali aggiunte debbono rispettare tale regola. Una vera integrazione – come superamento del valore delle singole esperienze sommate tra loro – non sembra avvenire mai. Il ricordo reclutabile appare identico all'esperienza stessa (come il testo di Borges, Fuentes della memoria, in cui il racconto della propria vita, fatto da un personaggio, dura tutto il tempo di quella vita): è un tipo di matching, di abbinamento di copie, una sovrapposizione realtà su realtà (il matching è un esercizio di accoppiamento; uno dei momenti educativi fondamentali nell'apprendimento-insegnamento di prerequisiti e competenze). Si individuano oggetti o immagini che siano tra loro identici.

Questa modalità è ricorrente in ogni dimensione abilitativa cognitiva e anche nell'abilitazione del linguaggio. Questo metodo utilissimo nella disabilità intellettiva, per lavorare con successo – assieme all'imitazione, ecc. –, probabilmente funziona perché rispetta il modus operandi mentale di queste "particolari" persone.

Ciò che accade in quel ricordare non sembra assimilabile

al nostro modo di pensare; in esso prevale la modalità autistica. Tra le molte informazioni disponibili, egli infatti riconosce "efficace" con certezza, per l'avvio e il compiersi dell'esperienza ricordata e a cui aderisce proceduralmente, non la propria richiesta verbale, "Voglio andare al parco giochi!" (che non parte spontaneamente ma è solo un tassello del treno esperienziale reclutato); né le conseguenze di essa, messe in atto dall'agire coerente della madre che rende transitiva la proposta, operativamente; né la conferma verbale della madre: "Andiamo!" (conferma opportuna, vista l'ottimale competenza recettiva del linguaggio, posseduta dal bambino); e, come vedremo, nemmeno il rinforzo stesso (la passeggiata e l'altalena). Ma ciò che "funziona" in senso autistico, che mette in moto la mente "autistica", è ciò che appartiene già a quella procedura e che la costituisce in senso autistico: il suo sviluppo sequenziale, modulo dopo modulo, in successione, a sviluppare uno sperimentare uguale a se stesso: stereotipato (Kanner, 1943; Despinoy, 2001). Questo ragazzo non può togliere degli elementi costitutivi l'esperienza stessa, perché distratto da una "altrettanta efficace" stereotipia, oppure può aggiungerne di nuovi (come "modalità collegate") a ciò che fa già parte di questa esperienza, per ri-sperimentarla, aggiungendo qualche modulo in più, utilizzando quanto è successo nelle recenti occasioni, proprio durante la stessa passeggiata altalena-parco. Ad esempio, gettare i sassi nel lago, oppure rivivere la fermata dal lattaio per prendere le patatine perché così è capitato nelle due occasioni precedenti (proprio per estinguere – momentaneamente – l'emissione di comportamenti intollerabili). Potrà facilmente succedere così che l'esperienza in atto si arricchisca di nuove tappe. L'importanza di ri-sperimentare (secondo la logica autistica), d

giungere e memorizzare in sequenza, si evidenzia con l'eventuale emissione di "comportamenti problema" quando anche le eventuali nuove tappe vengono per caso saltate. In realtà la "procedura stereotipata" si sta arricchendo di nuove varianti (viaggio + patatine + altalena, ecc.). Gli operatori e i genitori risulteranno dapprima spiazzati dall'esplosivo e immotivato, quanto incomprensibile, nuovo comportamento problema. Dopo pochi attimi, guarda caso, capiranno benissimo l'elemento mancante, perché fa parte di un'esperienza "già vissuta" da parte di tutti i protagonisti.

Il nuovo modulo esperienziale potrà diventare esperienza sperimentata, memorizzabile e percorribile solo se compatibile con il modello procedurale. Questo requisito è la condizione per l'ampliamento della procedura stessa, fissando ulteriori indizi e dettagli essenziali per il suo ricordo (Thompson e Krupa, 1994). Non si aggiungono, infatti, elementi nuovi all'iter memorizzato che non siano una già effettuata esperienza (un fenomeno, per interessante che possa essere, deve essere vissuto in prima persona e succedere almeno alcune volte per divenire strutturazione esperienziale rigida tanto da giustificare l'emissione di comportamenti problema).

Se questo ripercorrere il ricordo (l'esperienza da rivivere) come una vera e propria "procedura" da concretizzare (Berguez, 1983) è interrotto, ritardato, deviato si può avere l'emissione del "comportamento problema", che è garante del ripristino della procedura o comportamento stereotipato. Il ripetersi di un'esperienza è concesso, dalla scarsa flessibilità (intesa qui come "tolleranza" a sperimentare altro dalle stereotipie) della persona con autismo, semplicemente perché rispetta una sequenzialità assai simile al modello originario e attrattivo, quello "stereotipato" attivamente ricercato e preferito, lo stesso che è stato usato per memorizzarla. L'esperienza si compie, è conosciuta e appresa, secondo un modello procedurale sempre identico a se stesso, coerentemente stereotipato, appunto. Per la stessa ragione, ogni esperienza che comporti forte "risveglio" dalle procedure chiarite e dal permanere in stereotipia (es., sottoporre il soggetto con autismo al lavaggio o taglio dei capelli; la doccia; le variazioni di e in ambienti di pertinenza, il cambio di alimenti, vestiti; cc.) è disturbante e rifiutata e in tal senso ricordata per tutta la vita da persone abilitate. Questa piegazione sembra più plausibile rispetto all'ipotesi di un disfunzionamento "reale" dei sistemi sensoriali (la cui reattività appare alternativamente amplificata o ridotta, efficace o nulla, ma mai permanentemente danneggiata) mentre tali disfunzionalità "ad hoc" potrebbero essere più opportunamente utilizzate in funzione dell'esito liberatorio dal risveglio sgradito: comportamento problema a tutela del permanere all'interno delle produzioni autistiche).

A tutela delle stereotipie, mano a mano che le competenze educative aumentano (o se già elevate), quando i comportamenti problema si fanno rarissimi per l'evidente perdita di utilità ed efficacia, non l'aumentare significativo dei tempi utili di apprendimento e di uno sperimentare interessante, si assiste all'affermarsi di altre modalità comportamentali ostative (strategie più "civili"), garanti comunque l'attrazione per la stereotipia e l'aderirvi. Persino in soggetti abilitati, durante l'espletamento di opportune competenze o in uno sperimentare "normalizzante", si potrà avere comunque l'emissione di stereotipie, anche in forma contenuta, minimalista (attività stereotipata in parallelo dominante il tempo di non lavoro). In una sorta di problem solving inopportuno, perché mirato a permanere nell'autismo anziché a partecipare a proposte normalizzanti, vedremo ad esempio, questi pazienti mettere in atto "fughe", allontanandosi fisicamente dagli operatori; li potremo vedere nei momenti liberi da attività e proposte adeguatamente strutturate, aumentare notevolmente frequenza o intensità delle emissioni stereotipate ("vocali", ad esempio, per coprire la comprensione effetto chiusura del canale uditivo – delle eventuali richieste verbali; oppure "motorie", per anti-

ciparle, ecc.; li osserveremo dare comandi ai presenti: "mamma vai a lavare i piatti" così da liberarsi dal controllo, ecc). Per la stessa ragione, e "non" per scadimento delle qualità caratteriali e sociali di queste persone, in taluni casi avremo resistenza ostinata all'esecuzione di compiti, ostentata indifferenza ai comandi.

Tutti questi atteggiamenti vanno trattati con particolare delicatezza facilitando, anche fisicamente il ripristino alla partecipazione e il conseguente abbandono delle stereotipie. Ogni persona con autismo, anche la più "abilitata", va trattata con estremo rispetto e con proposte di relazione e di attività cognitive o ludica, chiarissime, commisurate, contestuali, interessanti. Il comportamento problema è una risposta non automatica; essa "può" succedere; dipende (in modo inversamente proporzionale) dal livello di flessibilità (abilitazione) raggiunto da quel soggetto (quanto più egli è stato abituato a puntuali interruzioni del permanere in stereotipia; quanto maggiore è la sua flessibilità, minore sarà la frequenza e la gravità dell'emissione di comportamenti problema). Per contro, l'eccesso di "precauzioni", messe in atto dagli operatori ("rigidità" indotta), nel condividere un'esperienza, nella speranza di evitare l'emissione di comportamenti disadattivi, agirà in senso peggiorativo (quanto più si rispettano i comportamenti stereotipati e non si interrompono le stereotipie, tanto più i comportamenti problema veri e propri si affermeranno).

Il comportamento problema, si è detto, è una sorta di reazione consapevole, competente, eccessiva, rabbiosa ed esplosiva, rivolta all'esterno (NB: i comportamenti problema non sono mai emessi in solitudine, al contrario delle stereotipie), prodotta per garantire il permanere in stereotipia oppure l'avvio o il compiersi, o il rispettoso dipanarsi di una serie di avvenimenti in successione che costituiscono lo story-board dell'esperienza memorizzata in modo patologico (stereotipato). L'emissione di comportamenti problema coincide con il superamento del livello soglia (diverso da persona a persona, situazione per situazione) di un'intolleranza

(generica) alla sgradita, quanto "obbligata" presa di contatto con la realtà (risveglio fastidioso), a cui istantaneamente sono stati richiamati (anche casualmente) rispetto alla preferita dedizione per la produzione specifica (questa sì "attrattiva") della loro "mente autistica": la stereotipia e il comportamento stereotipato (Despinoy, 2001). Superata detta soglia, esplicitano il fastidio di un "risveglio" non voluto, non scelto da loro, che li allontana da un modo spontaneo di sperimentare adesivo, sempre identico e procedurale; fastidio consapevole che esprime tutta la disaffezione possibile alla realtà (quella "non-autistica") che è per loro molto più "difficile" da partecipare (non si tratta però di "un rifiuto" intenzionale ma di un'affermare la loro adesione "obbligata" a una condizione patologica) (Despinoy, 2001).

Le persone con autismo infastidite attribuiscono "consapevolmente", ma genericamente, a chi sta intorno, persone o cose che siano, la responsabilità di questo inaspettato o annunciato "shock" di risveglio dal modo autistico di (non) "elaborare" intellettivamente quanto percepito. Non sono affatto consapevoli del significato che, sugli altri (conseguenze fisiche, sociali, morali...) (Baron-Cohen, 1997), avranno le loro manifestazioni di intolleranza allo sgradito "risveglio", e nemmeno quando tali effetti riguarderanno loro stessi (come persone fisiche). Le persone con autismo sono consapevoli esclusivamente che l'emissione di comportamenti problema ha "effetti" stabilizzanti e di ripristino della procedura stereotipata o del permanere in stereotipia e, scompagnati tali effetti i comportamenti problema si estinguono. Gli "effetti" (danni a cose e persone) della produzione comportamentale inadeguata, sono aspecifici, in quanto non "consapevolmente e specificamente" diretti a risolvere le cause che "disturbano" la loro attrazione "al patologico" ma grossolanamente

genericamente rivolte all'ambiente o sugli astanti solo in quanto disturbatori. Non c'è mai un chiaro obiettivo ambientale, un possibile desiderio concreto, un premio, uno "scopo inespresso", che sia lì nel contesto, da cogliere, da ottenere come movente dell'ipotetico "comunicato" improprio. Ciò che la persona con autismo vuole, fa già parte del suo mondo: è restare nella procedura stereotipata o nella stereotipia reclutata. C'è dunque un unico "comportamento operante" tra quelli descritti dall'Analisi Funzionale che possa riguardare l'emissione di comportamenti problema nell'autismo, quello funzionale a un unico rinforzo: la stereotipia. Qualsiasi altro "effetto" concomitante, fornito o casuale, sarà generalmente ininfluenza e non recepito.

Le modificazioni ambientali non hanno effetto alcuno sulle emissioni problematiche stesse; piuttosto influenzano l'eventuale affermarsi dell'auspicata "attentività"; modificazioni ambientali opportune, caso per caso, infatti possono favorire la disponibilità ad apprendere nuove abilità (condizioni che automaticamente significa diminuzione di frequenza, di intensità, di durata dei comportamenti disturbanti).

Permanere in una condizione stereotipata è per queste persone attrattivo (nel senso di "obbligato") e tale fascinazione (come adesione al modello fondante il loro pensare) condiziona tutte le possibilità di sperimentare e memorizzare. Per tale ragione, e solo per questo, anche l'andamento delle esperienze "utili" che durante la giornata possono essere espletate da una persona con autismo (è bene ricordarlo), al di là della quantità e della qualità delle stesse, è sempre in qualche maniera prevedibile".

Queste considerazioni valgono anche in senso squisitamente abilitativo, didattico, pedagogico. La via di accesso per l'insegnamento-apprendimento è senz'altro la stessa: procedurale. Qualsiasi metodo o tecnica d'insegnamento (e purtroppo non solo quelli validati e corretti perché efficaci, globali e spendibili) funziona quando "rispetta" questo requisito (Despinoy, 2001). In tal senso la responsabilità degli abilitatori è enorme; sta a loro infatti decidere cosa insegnare e se attenersi o meno a protocolli educativi validati scientificamente per efficacia e valore (Van Houten et al., 1998). Il problema da superare infine sarà quello di "uscire" dall'apprendimento stereotipato (per evitare quel performare un po' ingessato, prevedibile, tipico degli adulti "abilitati") e non basterà pertanto la sola "generalizzazione" (che a ben vedere non si realizza per semplice estensione della competenza" al diversificarsi delle situazioni in cui essa è utilizzabile, ma piuttosto quando tale competenza viene effettivamente compresa e dominata autonomamente dalla persona con autismo), serve edificare, trasferire "motivazione" e "piacere" nello sperimentare le proprie competenze in modo da farle divenire spontanee e fluente e avviare uno sperimentare "positivo" autonomo e spontaneo.

Il rinforzo (reinforcer)

In una logica di intervento "diretto" sul comportamento problema emesso dalla persona con sintomo autistico, il rinforzo (l'elemento chiave per gli analisti del comportamento), che è tipicamente identificato (interrelazione a posteriori), individuato all'esterno del soggetto disturbato, non ha rilevanza significativa. Vediamo di spiegare meglio questo concetto continuando con l'esempio:

Se nel negozio quelle particolari patatine fossero esaurite, nessuna altra confezione dello stesso prodotto placerebbe gli animi; e non basterebbe nemmeno ricordargli l'obiettivo altalena.

Inoltre, se il genitore, per evitare tutte le problematiche descritte, compresse un'altalena da

mettere in giardino, sotto gli occhi del figlio, disponibile in ogni istante, vedrebbe la stessa difficoltà-impossibilità a emettere la richiesta (Voglio andare sull'altalena.). L'esperienza "altalena, in giardino di casa" (se non sarà avviata dalla mamma) diverrà reclutabile solo quando una pertinente procedura sarà memorizzata per essa (vedere le schedule delle attività indipendenti McClannahan e Kiantz, 1999). Il monolite procedurale si struttura sempre nella stessa maniera, modulo dopo modulo, per stadiazione. Anche le competenze "adattive" vengono apprese nello stesso modo sequenziato.

Comunque, il ricordo della procedura casa-altalena-parco, sarà sempre reclutabile sulla base di pertinenti indizi e il genitore per evitare la produzione dei "problemi" che solitamente lo caratterizzano, dovrà evitare e negare quell'esperienza, anche dopo anni, a meno che non vi giunga per altra via del tutto nuova (modificazione del setting e definizione delle attività in esso consentite) e dopo abilitazione.

Se il comportamento problema è stato già emesso, la condizione disturbata anziché esaurirsi proseguirà anche dopo aver ottenuto il rinforzo appartenente all'esperienza avviata (altalena). Le stereotipie e/o i comportamenti stereotipati risulteranno accentuati, disturbati e disturbanti.

E ancora: non è detto che l'altalena (il rinforzo) interessi se raggiunta casualmente, come può darsi che venga del tutto trascurata una volta giunti nel parco (è lì davanti ma è come non fosse percepibile). Questo poiché la soddisfazione insita nell'ottenimento del rinforzo resta sempre in una dimensione secondaria, se non proprio inconsapevole rispetto a ciò che, con il comportamento problema, le persone con autismo vogliono realizzare: restare in stereotipia oppure in una condizione simile, vivendo l'esperienza "in questione" come è stata da loro memorizzata (ciò che per loro è significativo non sembra il contenuto emotivo di un'esperienza, ma la forma, la struttura con cui essa può essere per loro vissuta e appresa).

Intervento sugli antecedenti

Frequenza, intensità e durata delle stereotipie (e dei comportamenti problema) non possono essere condizionate da modificazioni degli antecedenti, come ad esempio la rimozione preventiva di oggetti o situazioni "stimolanti" (es., in un caso di stereotipia visiva: si elimina il lampadario e i cristalli mobili dalla stanza). Tali strategie, se messe in atto, non impediranno il pronto affermarsi di stereotipie "alternative". Né si potrebbero eliminare nel setting tutti i possibili disturbatori o gli eventuali "indizi" ma si devono definire, sin dall'inizio, e con chiarezza, le attività da svolgere e pertanto implicitamente consentite in quel contesto ambientale o strumentale.

Interventi sulle conseguenze

Modificare le conseguenze, lo stimolo, il fenomeno, la risposta, l'elemento ambientale, l'evento (arbitrariamente ipotizzato quale rinforzo), per ridurre ed estinguere l'emissione di un comportamento problema, ha scarsissimo peso.

Per un soggetto con autismo l'unico rinforzo coerente con l'emissione di comportamenti problema è l'essere restituito a una condizione stereotipata (rinforzo = conseguenza del comportamento operante del disabile = stereotipia).

Moltissimi gli autori di Analisi Funzionale che confermano, seppure inavvertitamente, queste conclusioni, individuando nella stereotipia (es., l'autostimolazione sensoriale ripetuta) il rinforzo della stereotipia stessa (Van Houten, 1993; Mulick e Mainhold, 1994).

er contro, quello che solitamente si indica quale “opportuna” modificazione ambientale [definire con chiarezza il compito, il tempo, lo spazio, i ruoli... (Peeters, 1997)], riguarderà sempre e solo l’ottimizzazione della dimensione “attentiva” a cui poter far conseguire immediatamente un’adeguata proposta. È soprattutto nell’abilitazione globale “indiretta” che trovano ragione simili strategie e non nel difficoltoso approccio diretto e immediato ai comportamenti problema.

Qualsiasi intervento di strutturazione, di progettazione, analisi e correzione degli antecedenti e delle conseguenze sarà finalizzato alla chiarificazione, qualificazione delle richieste attentive e delle proposte, e non riguarda direttamente i “comportamenti disadattivi” che “direttamente” non e sarebbero certamente influenzati.

Le strategie “dirette” non possono estinguere i comportamenti problema. Il comportamento problema può essere non premiato, impedito, interrotto, trascurato, ecc., ma poiché la causa del suo persistere sta solamente nella sua efficacia nel tutelare la stereotipia, per estinguerlo, bisognerà agire sulla stereotipia stessa.

La stereotipia e il comportamento stereotipato diventano pertanto l’unico obiettivo interessante e possibile per un intervento diretto, solutore di entrambe le emissioni comportamentali in questione. Finché la stereotipia è vincente si avranno comportamenti problema.

In un’ottica di intervento abilitativo psicoeducativo globale, il comportamento opportuno, da insegnare: apprendere, riconosce molta efficacia ai rinforzi, agli interventi sugli antecedenti e sulle conseguenze; sia quelli gestiti dall’educatore; sia quelli gestibili dal disabile stesso; edificati puntando a “motivare e rendere vantaggiosa” la partecipazione. Opportune modificazioni dell’ambiente in un “cammino abilitativo globale” possono produrre effetti favorevoli all’affermarsi e all’inserimento di comportamenti attentivi e normalizzanti. In tale caso sì, la conseguenza che fortifica un comportamento co-operante (una legittima evoluzione del termine “operant behavior” – “comportamento operante” – dell’Analisi Funzionale) equivale a un rinforzo.

I limiti dell’approccio tradizionale “diretto” (Analisi Funzionale), al comportamento problema sono quelli di produrre un eccesso di attenzione all’aspetto patologico in sé, e scarsissima attenzione al “tempo” in cui queste produzioni “estreme” non sono presenti. Il ragazzo è conosciuto perché ha “comportamenti disturbati”. Tale approccio sfavorisce inoltre l’osservazione prolungata e completa perché concentrati su questo o quell’aspetto.

È ancora, l’Analisi Funzionale comportamentale non distingue i comportamenti problema dalle stereotipie, né li affronta in modo differenziato. Usa (delle moltissime proposte) la stessa strategia per entrambe le situazioni, attivandosi sulla base della loro gravità. L’intervento di modificazione comportamentale effettuato agendo sull’ambiente (antecedenti e conseguenze) non ha alcuna applicabilità nemmeno alle stereotipie che sono la produzione spontanea, pervasiva, incombente della persona con autismo, indipendentemente e nient’affatto influenzabile da qualunque elemento, accadimento, fenomeno ambientale. Intensità, durata e frequenza dell’emissione di un comportamento problema, possono risentire di interventi che realizzino le condizioni ricercate e necessarie al paziente per riprendere in piena tranquillità l’emissione di stereotipie o l’adesione al comportamento stereotipato (inficiando il senso profondo dell’intervento stesso).

Mentre stereotipie e comportamenti stereotipati riconoscono soluzione e pertanto efficacia abilitativa solamente nell’accedere e nel progressivo permanere in una condizione “di attentività”, partecipativa, comunicativa (la quale può essere certamente facilitata agendo sull’ambiente ma quest’azione prescinde da qualsiasi contenuto, forma, o altro ancora, possa assumere la stereotipia pro-

dotta). Agire per accedere e sperimentare una dimensione utile del vivere non passa mai attraverso la dimensione inadeguata. Dilatare, agganciarsi, modulare, sfruttare una stereotipia non è percorribile (Buch, 1989). “Ignorare per estinguere” non vale dunque assolutamente per le stereotipie anzi consentire l’abituale permanere nella stereotipia potenzia l’adesività ad esse, riduce la flessibilità, incrementa le ragioni per emettere comportamenti problema.

Il modello procedurale descritto evidenzia come i soggetti con autismo, attraverso l’emissione di modalità disadattive, non producono mai “comunicazione”, come trasferimento intenzionale di informazioni - richiesta; non hanno mai pertanto intento comunicativo, nemmeno in forma non funzionale o inconscia.

Funzione specifica del comportamento problema. L’intento comunicativo

I fenomeni appena descritti, ben conosciuti dai genitori e dagli operatori, invalidano anche l’intento comunicativo, altrimenti inesprimibile, che al comportamento problema è attribuito (es., richiesta: “Voglio andare all’altalena”) dall’Analisi Funzionale. L’eventuale “aggressione” (come esempio di comportamento problema) è invece slegata rispetto al motivo che sembra sostenere l’esperienza stessa (casa-altalena), perché garante, oppure accelerante, la modalità in cui l’intera esperienza “deve” ripetersi. L’attribuzione di “funzione specifica” a ogni comportamento problema implica per esso un valore e conseguentemente si afferma che il soggetto con disturbo autistico scelga “consapevolmente” quando e cosa performare, per richiedere, per rifiutare, ecc. Non si comprende come tale volontà non sia espressa con altrettanta solerzia come nei comportamenti problema. Tale attribuzione arbitraria di intenzionalità scaturisce da una valutazione del “contesto” in cui il comportamento è emesso, secondo una maniera di pensare “non autistica”. Al primo apparire di qualche dubbio interpretativo, si dilata opportunamente lo spettro delle possibilità interpretative. Se la richiesta “verbale” (o una equipollente ad essa) fosse l’auspicato e solutorio equivalente funzionale dell’intento comunicativo nascosto, l’accertata competenza verbale del ragazzo in questione sarebbe sufficiente a liberarci dal comportamento problema espletato (la comunicazione alternativa costituirebbe inoltre lo scopo dell’intervento “diretto”).

Né risulta utile il coerente dirigersi verso l’altalena (concretizzarsi dell’esperienza). Se le considerazioni dette valgono per i comportamenti problema non dovrebbe più sussistere il dubbio che le stereotipie possano significare ancor meno come messaggio del disabile al mondo e che legittimamente pertanto costituiscono la produzione disfunzionale da battere. Non c’è differenza sostanziale tra un comportamento stereotipato e un altro, tra un bambino rannicchiato su se stesso che batte una matita a terra dicendo “ba, ba, ba...”, o uno che guarda in alto per ore, silenziosissimo, o un altro che si ferisce insopportabilmente. Questi atti, ripetuti compulsivamente, somigliano all’esperienza casa-parco-altalena; sono momenti patologici (stereotipati) diversi ma che debbono essere equiparati. Le persone con autismo per accedere e permanere in una condizione normalizzante e attentiva debbono essere liberate dalla condizione stereotipata, dalle stereotipie che colonizzano i loro esistere. La partecipazione alla vita, la “comunicazione” e con essa la “relazione”, prevedono e occupano altri spazi (adeguati), rari ma chiaramente rintracciabili nella quotidianità di questi soggetti. Questi spazi sono la dimensione dinamica, spesso non sfacciatamente palese, dissimulata e da cogliere, che non è soffocata dalla preponderante produzione disfunzionale.

Essi costituiscono l’area attentiva, emotiva, per così dire “intelligente”, partecipe; da individuare da permeare e implementare con attività abilitative commisurate, interessanti, vincenti, vantaggiose e globali.

Dall'ipotesi teorica alla pratica operativa

Distinguere le stereotipie dai comportamenti problema non è dunque superfluo ma apre a efficaci possibilità di intervento abilitativo.

Riduzione ed estinzione dei comportamenti

Problema e delle stereotipie

Abbiamo visto come i comportamenti problema siano emessi per tutelare la condizione stereotipata e come, in condizioni di “emergenza”, possano essere impediti, controllati, contenuti e interrotti, garantendo primariamente la messa in sicurezza di tutti i protagonisti.

Un intervento “diretto” capace di ridurne la frequenza sino a estinguerli è tutt’oggi da dimostrare. Piuttosto si dovrà agire in senso abilitativo, quando il comportamento problema “in esame” non è, non è in atto. È di fatto un intervento di qualificazione dello stile di vita attuato in concomitanza a quello di interruzione delle stereotipie (che invece risentono di un intervento “diretto”). Proposte normalizzanti non sono efficaci nell’interrompere l’emissione dei comportamenti problema. Per essi può valere l’ignorare per estinguere (li rende inutili) ma non basta: bisogna che diventino inefficaci nel tutelare il permanere in stereotipia. Esiste sempre la possibilità di interrompere l’emissione del comportamento problema cogliendo l’atto stereotipato – che è l’unico facilmente interrompibile – all’interno di esso.

Per i comportamenti problema, infatti non funzionano mai proposte lontane dal contesto (es., se si è in negozio, non si propone di andare a vedere le occhette), e nemmeno la consegna immediata di premi (una volta consumati, si riprende), o la loro proposta posticipata nel tempo (es. “Se vieni aremo; avrai in premio”), anche se appetibili e molto graditi. Il contratto, infatti, richiede consapevolezza e un raggiunto livello ottimale di abilitazione. Ma funziona l’agganciare il momento stereotipato che facilmente riguarnerà il contesto, il setting in cui si ha l’emissione del comportamento problema. Funziona il comando, l’indicazione chiara e diretta (esplicitata da un gesto, ad es.: “Andiamo” e uscire. “Vieni da questa parte”), se il comando contestuale (es., quando si è in lista della macchina: “Andiamo alla macchina.”) viene esercitato nel momento in cui all’interno dell’emissione del comportamento problema compaiono stereotipie (per gravi che possano essere) e quali – essendo il garante (comportamento problema) non più disponibile in quanto già in atto – consentono sempre l’aggancio attentivo sufficiente a realizzarne l’interruzione e l’avvio di una attività adattiva.

Si interrompe la stereotipia e non il comportamento problema (da cui semplicemente ci si salverà serenamente, trascurandolo se è possibile, in attesa di una delle infinite stereotipie che ostantemente lo scadenziano). Si interrompe la stereotipia, con una richiesta “esecutiva” qualsiasi proponendo un’attività “procedurale” vantaggiosa e bene conosciuta dal soggetto in crisi comportamentale. Da qui, l’importanza di conoscere il percorso abilitativo della persona con disabilità intellettivo-comportamentale (cosa gli piace eseguire; a cosa ama partecipare; come e dove esegue qualcosa volentieri). Si potrà proporre l’avvio di competenze conosciute e contestuali che riproducano una procedura (es. se siamo in casa: “Prepariamo il tavolo” – “Tagliamo i pomodori”, sempre che lo sappia già fare).

I comportamenti problema non sono solamente scadenziati da stereotipie, ma si concludono sempre, sia in modo spontaneo che indotto (es., a seguito di un impedimento; o di una strategia di

“time out”; ecc.), con l’emissione di stereotipie o con la raggiunta adesione a comportamenti stereotipati conosciuti (es., avvio della esperienza “in macchina”). Questo è oltremodo vantaggioso dal punto di vista abilitativo, perché le stereotipie possono sempre essere interrotte (anche se per breve tempo) con qualsiasi proposta esecutiva, ma è più abilitante farlo con richieste e proposte che mettano in gioco “attenzione”; vale a dire “saper” impegnare il soggetto con autismo in competenze apprese (es., “mettiti la giacca e abbottonatela”; “dammi il cappello”; “prendi la palla e lanciamela”; “dimmi quanti libri ci sono sul tavolo”; “vieni qui che facciamo...”) e avviando nuove esperienze non autistiche.

In tal modo lo si disaffeziona a entrambe le produzioni disadattive.

La perenne fuga “dentro” l’autismo (Hornby, 2003) trova soluzione lavorando in senso abilitativo sulle stereotipie e sui comportamenti stereotipati che costituiscono la massa gravitazionale importante della sindrome, non certo rappresentata dai comportamenti problema veri e propri. Si penserà, al di fuori dell’emergenza, a usare utilmente le procedure (strutturazione) per insegnare, apprendere e successivamente si penserà a liberarsene (svincolarsi dalla strutturazione) e a non soccombere ad esse.

Prospettive di ricerca

Molte indagini neurofunzionali (e persino molte valutazioni cliniche) dovrebbero essere ripensate a partire dalla constatazione dell’esorbitante produzione stereotipata capace di misconoscere (disturbare e confondere) la ricercata attività neurofunzionale, indotta da stimolo specifico (o la reale comprensione degli item somministrati). Poter opportunamente confrontare i dati ottenuti da pazienti e da soggetti tipici, dovrebbe assicurare comparazioni corrette, evitando di rilevare i soli effetti della produzione stereotipata, affatto concernenti l’esame in questione o il “funzionamento” del cervello di una persona autistica che “ha realmente percepito” quello stimolo.

Sarebbe interessante confermare inoltre il prevalere di un funzionamento procedurale (Williams 1992; Grandin, 1995) della mente autistica su altre modalità di apprendere, ricordare e sperimentare. Molti studiosi di autismo hanno già colto la rilevanza della routine (Kanner, 1943; Lelord e Sauvage, 1994) nella vita e negli stili di apprendimento di questi pazienti “particolari”. Si tratta ora di avviare verifiche di una possibile ottimizzazione dell’insegnare- imparare secondo le regole rispettose della sequenzialità dei curricula e degli apprendimenti. Si vedrà poi di liberare il pensiero della persona abilitata dalla “rigidità” degli schemi procedurali, rendendo fluenti, controllabili e spontanee le proprie competenze.

Conclusioni

La produzione del comportamento problema non è mai una richiesta, un rifiuto, un espediente per comunicare qualcosa, né è di una qualche utilità alla qualità di vita del paziente. Il comportamento problema è un risveglio sgradito, una presa di contatto con un reale, fastidioso, dispendioso e impegnativo; tale “richiamo” comporta un significativo allontanamento da uno stato “stereotipato” adesivo, che sembra preferito. Il comportamento problema è “funzionale” solamente al permanere in stereotipia oppure al dipanarsi coerente della procedura stereotipata reclutata mnemonicamente per l’occasione. L’abitudine a permanere in quest’ultima produzione (stereotipia ovvero comportamento stereotipato) è la causa dell’emissione dei comportamenti problema.

È sulla stereotipia che si può e si deve agire in modo costante e “abilitativo”.

Per estinguere i “comportamenti problema” si dovrà agire “indirettamente”, quando questi non ci sono, abituando il disabile a interrompere la produzione stereotipata spostando il suo interesse verso esperienze comuni.

Nell'intervento abilitativo neuro-educativo-comportamentale, ottenere attentività diventa fondante, in quanto, di per sé insufficiente, se non si concretizza un duplice requisito:

1. engagement: ottenuta l'attenzione selettiva o condivisa è necessario avviare attività che realizzino un coinvolgimento reciproco concreto e progressivamente perdurante, dei protagonisti di un'esperienza comune,

2. capacità di riconoscere negli eventi che si producono, valutati istante per istante, gli effetti “attuali” della abilitazione.

Le persone con autismo riconducono il loro performare (sia disfunzionale che utile) a un aderire costante a “procedure” (pattern stereotipati), mnemonicamente recuperabili in successione, a seguito di uno stimolo (indizio), suggerito dall'ambiente (colto) o dalle persone. Lo schema procedurale è usato come “modello generale” (template) per sperimentare, memorizzare e quindi gestire ogni esperienza. Anche l'insegnamento-apprendimento si avvale favorevolmente dello schema procedurale. Una volta realizzati e generalizzati gli apprendimenti, bisogna superare questo schema generale mediante: destrutturazione; autonomizzazione; spontaneità; fluidità; completezza e dominio delle competenze.

I disturbi comportamentali, stereotipie e comportamenti problema, vanno riconosciuti e gestiti con serenità, essi costituiscono nel loro complesso una sfida “accettabile”, che prelude a quella comunicazionale e relazionale, altrimenti oggetto complicato di abilitazione e di intervento. Sta al genitore, al terapeuta, all'educatore decidere quale espressione dell'esistere, quali competenze, debbano legittimamente sostituire tali comportamenti: quali abilità costituiranno l'abilitazione indispensabile per avviare queste persone in difficoltà verso il legittimo processo di sperimentazione di sé nel mondo, adattandosi e consentendo una integrazione reale in convergenza con gli altri protagonisti della vita.

L'intervento da privilegiare è di tipo comportamentale “indiretto”, integrato con una costante e opportuna interruzione dell'emissione stereotipata e del permanere in essa (“flessibilità” come disaffezione dall'adesione ai comportamenti stereotipati), inducendo attentività autonoma o condivisa. “Attentività e vantaggiosa disponibilità a sperimentare”, in tal modo sempre meno difficile da realizzare e il cui realizzarsi è in grado di estinguere i comportamenti problema. Un significativo criterio di “efficacia” di un intervento abilitativo è l'affermarsi di una progressiva durata della capacità attentiva e dello spontaneo permanere interessati e partecipativi alla proposta, ovvero l'affermarsi di adeguatezza al contesto, come espressione, anche qualitativa, della propria autonomia, programmazione e gestione degli apprendimenti e dei comportamenti appresi.

Tiziano Gabrielli* / Patrizia Cova Gabrielli**

*Medico chirurgo, Presidente di “Genitori in prima linea”, Levico Terme

**Riabilitatrice

Bibliografia

- Achenbach, T.M. (1991). Manual for the Child Behaviour Checklist /4-18 and 1991 Profile. Burlington: University of Vermont, Department of Psychiatry.
- American Psychiatric Association. (1994). Diagnostic and statistical manual: Mental disorders (4th ed.). Washington, DC: Author. (Trad. it., Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali DSM-IV. Milano: Masson, 1996.)
- American Psychiatric Association. (2000). Diagnostic and statistical manual of mental disorders (4th ed., text rev.). Washington, DC: Author. (Trad. it., Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali - Text Revision. DSM-IV-TR. Milano: Masson, 2002.)
- Baddeley, A. (1993). La memoria umana: teoria e pratica. Bologna: Il Mulino.
- Baer, D.M., Wolf, M.M., & Risley, T.R. (1968). Some current dimension of applied behaviour analysis. *Journal of Applied Behaviour Analysis*, 1, 91-97.
- Baer, D.M., Wolf, M.M., & Risley, T.R. (1987). Some still-current dimension of applied behaviour analysis. *Journal of Applied Behaviour Analysis*, 20, 313-327.
- Baron-Cohen, S. (1997). L'autismo e la lettura della mente. Roma: Astrolabio.
- Barthelemy, C., Hameury, L., & Lelord, G. (1995). L'autisme de l'enfant. Tour: ESF.
- Berguez, G. (1983). L'Autisme infantile. Paris: Press Universitaires de France.
- Borges, L. (2000). Opera Omnia. Racconti, Vol. I. Milano: Mondadori.
- Bregman, J.D., & Gerdtz, J. (1997). Behavioral Interventions. In D.J. Cohen & F.R. Volkmar (Eds.), *Handbook of autism and pervasive developmental disorders* (pp. 606-630). New York: John Wiley. (Trad. it. Interventi comportamentali. In D.J. Cohen & F.R. Volkmar (a cura di), *Autismo e Disturbi Generalizzati dello Sviluppo*, Vol. II (pp. 167-200). Gussago (BS): Vannini Editrice 2004.)
- Buch, G. (1989). Univ. California. ULS28 BO. Bollettino Angsa n. IV-V Anno II.
- Carr, E.G., & Durand, V.M. (1985). Reducing Behaviour problema through functional communication training. *Journal of Applied Behaviour Analysis*, 18, 11-126.
- Cipani, E. (1989). The treatment of severe behaviour disorders: Behavior Analysis Approach. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Cohen, D.J., & Volkmar, F.R. (1997). *Handbook of autism and pervasive developmental disorders*. New York: John Wiley. (Trad. it. *Autismo e Disturbi Generalizzati dello Sviluppo*. Vols. I-II Gussago (BS): Vannini Editrice, 2004.)
- Coleman, C. (2004). Comunicazione. In D.J. Cohen & F.R. Volkmar (Eds.), *Autismo e Disturbi Generalizzati dello Sviluppo*. Gussago (BS): Vannini Editrice.
- Dawson, G., & Watling, R. (2000). Intervention to facilitate auditory, visual and motor integration in autism: a review of evidence. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30 (5), 415-421, 32 (5) 373-393.
- Demchak M., & Bossert, K.W. (1996). *Assessing Problem Behaviors*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation. (Trad. it. *L'assessment dei comportamenti problema*. Gussago (BS): Vannini Editrice, 2004.)
- Despinoy, M. (1999). *Psychopathologie de l'enfant et de l'adolescent*. Paris: Armand Colin. (Trad. it. *Psicopatologia del bambino e dell'adolescente*. Torino: Einaudi, 2001.)
- Derby, K.M., Wacker, D.P., Sasso, G., Steege, M., Northup, J., Gigrand, K., & Asmus, J. (1992). Brief functional assessment techniques to evaluate aberrant behavior in an outpatient setting: a

ummary of 79 cases. *Journal of Applied Behaviour Analysis*, 25, 713-721.

Donnelan, A., Merenda, P., Mesaros, R., & Fassbender, L. (1984). Analyzing the communicative function of aberrant behavior. *Journal of Association of Person with severe Handicaps*, 9, 201-212.

Dunlap, G., Robbins, F.R., & Darrow, M.A. (1994). Parents' reports of their children's challenging behaviours: Results of a statewide survey. *Mental Retardation*, 32, 206-212.

Dunst, C., Lowe, E. & Bartholomew, P. (1990). Contingent Social responsiveness, family ecology, and infant communicative competence. *National Student Speech Language Hearing Association*, 7, 39-49. Fernandez-Alvarez, E., & Aicardi, J. (2001). *Movement disorders in children*. London: Mac Keith Press for ICNA.

Gabrielli, T. & Cova, P. (2005). Stereotipie e comportamenti disadattivi: studio del caso. *Giornale di Pedagogia*, 3 (3), 15-17.

Grandin, T. (1995). *Thinking in pictures and other reports from my life with autism*. New York: Vintage Books Division of Random House, Inc. (Trad. it. *Pensare in immagini*. Trento, Erickson, 2001.)

Goldstein, H. (2002). Communication Intervention for children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30 (5), 373-396.

Harchik, A.E., Sherman, J.A., Sheldon, J.B., & Strouse, M.C. (1992). Ongoing consultation as a method of improving performance of staff members in a group home. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 25, 599-610.

Holmes, D.L. (1994). *Autismo: Adulti e autismo*. In M. Powers (Ed.), *Autismo*, pp. 256. Milano: Raffaello Cortina.

Holmes, D.L. (2004). In D.J. Cohen & F.R. Volkmar, *Autismo e Disturbi Generalizzati dello Sviluppo*. Gussago (BS): Vannini Editrice.

Hornby, N. (a cura di) (2003). *Le parole per dirlo*. Parma: Guanda.

Horner, R.H., Carr, E.G., Strain, P.S., Todd, A.W., &

Reed, H.K. (2002). Problem behavior interventions for young children with autism: A research synthesis for the National Academy of Sciences. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2, 423-446.

Ianes, D. (a cura di) (1994). *Autolesionismo Stereotipie e Aggressività*. Trento: Erickson.

Ianes, D., & Cramerotti, S. (2002). *Comportamenti problema e alleanze psicoeducative*. Trento: Erickson.

Kanner, L. (1943). Autistic Disturbance of affective contact. *Nervous child*, 2, 217-250.

Kent-Udolf, L., & Sherman, E. (1983). *Il linguaggio funzionale*. Trento: Erickson.

Kerr, K. (2002). *Applied Behaviour Analysis & Precision Teaching*. Dublino: UK-Ireland Press.

Koegel, L.K. (2000) Intervention to facilitate communication in autism. *Journal of Autism and Developmental Disorder*, 30 (5), 373-378.

Lelord, G., & Sauvage, D. (1994). *L'autismo infantile*. Milano: Masson.

Longoni, A.M. (2005). *La Memoria*. Bologna: Il Mulino. Lovaas, O.I., Akerman, A., Alexander, J., Firestone, P.,

Perkins, M., Young, D.B., Carr, E.G., & Newson, C. (1981). Teaching developmentally disabled children. *The ME book*. Baltimore: University Park Press. McClannahan, L.E., & Krantz, P.J. (1999). *Activity Schedules for children with autism Teaching Independent behaviour*. Bethesda,

MD: Woodbine House Ed.

- McConnel, S.R. (2002). Intervention to facilitate Social Interaction for young children in autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30 (5), 373-378. Micheli, E. (2004) Prefazione all'edizione italiana. In D.J. Cohen & F.R. Volkmar (a cura di), *Autismo e Disturbi Generalizzati dello Sviluppo*, Vol. II (p. XXVII-XXXII). Gussago (BS): Vannini Editrice.

- Miltenberger, R.G. (2000). *Behaviour Modification*. Belmont: Wadsworth II ed. - p. 54, pp. 60-85, p. 498.

- Morgan, H. (2003). *Adulti con Autismo*. In R. Jordan & S. Powell (a cura di), *Incoraggiare la flessibilità negli adulti con autismo*. Trento: Erickson.

- Mulick, J.A., & Mainhold, P.M. (1994). Developmental disorders and broad effects of the environmental on learning and treatment and effectiveness. In E. Schopler & G.B. Mesibov (Eds.) *Behavioural issue in autism* (pp. 99-128). New York: Plenum Press.

- Neisser, U. (1978). Memory; what are the important questions? In M.M. Gruneberg, P.E. Morris & R.N. Sykes (Eds.), *Practical aspects of memory*. London: Academic Press, 2.

- Northup, J., Wacker, D.P., Berg, W.K., Kelly, L., Sasso, G., & DeRaad A. (1994). The treatment of severe behavior problems in school setting using a technical assistant model. *Journal of Applied Analysis*, 27, 33-47.

- Peeters, T. (1997). *Autism: from the theoretical understanding to educational intervention*. London: Whurr.

- Powers, M. (a cura di) (1994). *Autismo*. Milano: Raffaello Cortina.

- Powers, M. (1997). Behavioral Assessment of Individuals with Autism. In D.J. Cohen & F.R. Volkmar (Eds.), *Handbook of autism and pervasive developmental disorders* (pp. 448-457). New York: John Wiley. (Trad. it. *Valutazione comportamentale degli individui affetti da autismo*. In D.J. Cohen & F.R. Volkmar, *Autismo e Disturbi Generalizzati dello Sviluppo*. Vol. I (pp. 289-305) Gussago (BS): Vannini Editrice, 2004.)

- Prizant, B.M., & Wetherby, A. (1987). Communicative intent: a framework for understanding social-communicative behavior in autism. *Journal of the Academy of Child Psychiatry*, 26, 472-479.

- Rogers, S.J. (2000). Intervention that facilitate. *Socialization in children with autism*. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30 (5), 399-409. Schopler, E. (1995). *Parent survival Manual: a guide to crisis resolution in Autism and RDD*. New York: Wiley.

- Schopler, E., Reichler, R.J., & Lansing, M. (1980). *Individualized Assessment and treatment for autistic and developmentally disabled children*. New York: ProEd.

- Schreibman, L. (1998). *Autism*. Newbury Park, CA: Sage.

- Schreibman, L. (2000). Intensive Behavioral Psychoeducational Treatment for Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30 (5), 373-378.

- Sundberg M.L., & Partington, J.W. (1998). *Teaching Language to Children or other Developmental Disabilities*. Pleasant Hill: Behavior Analysts, Inc.

- Surian, L. (2002). *Autismo*. Bari: Laterza.

- Thompson, R.E., & Krupa, D.J. (1994). Organization of memory traces in the mammalian brain *Annual review of Neuroscience*, 17, 519-549.

- Van Houten, R. (1993). The use of wristweights to reduce self-injury maintained by sensory reinforcement. *Journal of Applied Behaviour Analysis*, 26, 197-203.

- Van Houten, R., Axelrod, S., Bailey, J.S., Favell, J.E., Foxx, R.M., Iwata, B.A., & Lovaas, O.I. (1998). Association for Behaviour Analysis position statement on clients' rights to effective behavioural treatment. *Journal of Applied Behaviour Analysis*, 21, 381-384.
- Volkmar, F.R. Autismo: Cure mediche e autismo, pp. 54-56.
- Williams, D. (1992). *Nobody nowhere*. New York: Times Books. (Trad. it. Nessuno in nessun luogo. Roma: Armando, 2002.)
- Wing, L. (1988). The continuum of autistic characteristics. In E. Schopler & G.B. Mesibov Eds.), *Diagnosis and assessment* (pp. 91-110). New York: Plenum.
- Wing, L. (1993). The definition and prevalence of autism: a review. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 2, 61-74.
- Wing, L. (1999). The history of ideas on autism. *Autism*, 1, 13-23.- Wing, L., & Gould, J. (1979). Severe Impairments of Social Classification and Associated Abnormalities in Children: Epidemiology and Classification. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1, 1-29. World Health Organization. (1993). *International statistical classification of diseases and related health problems* (10th ed.). Geneva: Author. (Trad. it. *Classificazione internazionale delle malattie e dei problemi sanitari correlati*. ICD 10ª revisione. Roma: Istituto Poligrafico e Zecca dello Stato, 2001.)

Relazione della docente Olanas Maria Gabriella presentata

il convegno «La scuola diversamente abile»

Il percorso didattico ed educativo che mi accingo ad esporre è la testimonianza di un'esperienza possibile e realizzabile, in casi così gravi di disabilità, dove però siano presenti sinergie di intenti all'interno dell'istituzione scolastica e alla base ci sia un lavoro di équipe.

Le letture che hanno supportato il mio impegno sono testi come quelli di don Milani, di Freinet e del movimento di cooperazione educativa e di Torej Hajden, psicoterapeuta e scrittrice americana contemporanea che nei suoi scritti racconta il lavoro didattico ed educativo con alunni difficili. Uno di cui ero però consapevole, come dice dottor Matteo Lucioni, era che gli autistici devono essere considerati "ragazzi a piena partecipazione, sono ragazzi come tutti gli altri e soprattutto come tutti gli altri sono ragazzi!"

Questo lavoro è stato reso possibile da più persone che fermamente hanno creduto realizzabile l'integrazione di Fabrizio sia dentro la classe che nella scuola.

Già nel maggio 2004 venni a conoscenza del probabile inserimento nella classe prima, che io avrei voluto, di un caso molto grave di disabilità.

Nell'estate scelsi la lettura e l'animazione del libro di Luis Sepulveda "La Gabbianella e il Gatto che le insegnò a volare" dove sono trattate varie tematiche: la diversità, la solidarietà e l'amicizia tra esseri completamente diversi. Un gatto, infatti, con l'aiuto dei suoi simili, cova un uovo consegnatogli da una gabbiana morente a causa dell'inquinamento umano. Dall'uovo nasce Fortunata che, covata e allevata dai gatti, si identifica con loro. Zorba, il gatto mamma, aveva promesso di insegnarle a volare e, con l'aiuto di un poeta, riesce a mantenere la promessa fatta.

La lettura del testo mi permetteva da subito di entrare nel merito dei problemi e di preparare gli alunni in modo adeguato. Ero certa che solo attraverso loro potevamo creare i presupposti per una reale integrazione. Insomma, ero sicura che i Gatti alunni avrebbero imparato ad amare il mondo sconosciuto della Gabbiana Fortunata.

Con l'inizio delle attività didattiche ritenevo indispensabile coinvolgere insieme ai miei alunni le famiglie perciò, fin dall'inizio, presentai il caso e proposi la visione del film di Gianni Amelio "Le chiavi di casa" sul tema della disabilità e con esse ci recammo al cinema. Con i ragazzi riflettiamo a lungo sul problema.

Contemporaneamente, una volta alla settimana, incontravamo, seduti in cerchio, l'educatore che con il metodo della maieutica, preparava gli alunni all'incontro con Fabrizio e a ciò che avrebbe significato il suo arrivo. L'ansia e la paura che in generale gli alunni avevano percepito nella scuola, pian piano si trasformò in entusiasmo e desiderio di condividere con noi adulti un progetto di integrazione. Ogni rinvio del suo arrivo, dovuto alla fase preparatoria, veniva accolto con molta delusione da parte dei compagni.

Il giorno dell'ingresso a scuola arrivò carico di ansie e di forti emozioni per tutti noi. Fabrizio entrò in classe accompagnato dall'educatore e dall'insegnante di sostegno, mentre i suoi compagni lo salutarono presentandosi uno per uno.

Dopo uno sguardo curioso verso di loro mostrò subito segni di insofferenza e forte irritabilità e la porta fu subito raggiunta! Molti giorni seguirono così, ma noi tutti sapevamo che solo stando con i suoi compagni, e non relegato nell'aula predisposta appositamente per lui, Fabrizio avrebbe imparato a interagire con loro. Si dovevano creare le condizioni per farlo stare in classe e lavorare insieme ai compagni.

Avevo già programmato alcune attività, ma quella che mi parve più consona e più efficace era il sistema del tutoring. Ogni giorno, a turno, gli alunni si avvicendavano a lavorare con il compagno.

Il lavoro da svolgere con lui veniva preparato a casa da ciascuno di essi. In genere si iniziava con la scrittura guidata della data e del nome di Fabrizio e successivamente il compagno di turno gli presentava il lavoro da svolgere: individuazione di sequenze, ripetizione di nomi di animali, individuazione e ripetizione delle parti del corpo, di colori e forme. Da casa i ragazzi portavano dei giochi didattici e spesso Fabrizio li lanciava via, ma loro non si sono mai sentiti frustrati dalle sue reazioni poiché intuivano la necessità di pazientare. La fantasia degli alunni superò di gran lunga la mia: io diedi dei suggerimenti, ma loro andarono ben oltre!

La purezza della loro età e la capacità di interagire fra pari si manifestò da subito attraverso l'osservazione del modo di reagire di Fabrizio.

Il resto della classe continuava a lavorare in perfetto silenzio, poiché questa era una condizione assolutamente indispensabile. Il lavoro silenzioso veniva interrotto solo dalle urla o dai tentativi continui di Fabrizio di sottrarsi all'impegno. Gli alunni erano consapevoli che loro dovevano fare in modo di non osservarlo in modo tale che l'educatore lo riportasse alla calma e alla tranquillità. Giorno dopo giorno, e con molta pazienza da parte di tutti coloro che lavoravano con Fabrizio, la situazione migliorò, finché lui non accettò di stare in classe, anche se, ancora oggi, a volte tende a sottrarsi all'impegno!!!

Dopo ogni attività chiedevo all'alunno di turno di relazionare a casa il lavoro svolto: questo permetteva, sia a me che agli alunni, di osservare da vicino le reazioni del compagno e di abituarlo a stare con noi in classe. Dall'analisi delle riflessioni emergevano elementi importanti che guidava

o il percorso di integrazione. I suggerimenti potevano essere: la sistemazione del compagno nello spazio dell'aula, l'osservazione del mutamento del suo umore, la preferenza di un compagno rispetto ad un altro, in particolare per l'autorevolezza di uno e la dolcezza di un altro.

Tra tutte le osservazioni, la più importante fu notare che con gli adulti Fabrizio era irritabile, aggressivo e manifestava rabbia, mormorando, graffiando, buttandosi a terra; ai suoi compagni, invece, riservava un sorriso, una carezza o altre esternazioni di gioia!!! Intuimmo che quella era la strada giusta. Così abbiamo proseguito fino a questo momento, con continui e progressivi miglioramenti sul fronte dell'integrazione.

Ai ragazzi non è venuto mai meno l'impegno e l'entusiasmo, grazie anche alle famiglie che in vari modi ci hanno supportato. Abbiamo avuto la loro piena fiducia e hanno compreso appieno che non sono solo i loro figli a dare, ma che da Fabrizio avrebbero ricevuto tanto.

A Natale preparammo una festa dedicata alla classe e a Fabrizio in particolare. I ragazzi hanno recitato delle poesie e cantato per lui. Con le famiglie abbiamo condiviso un momento di grande gioia.

Gli alunni hanno imparato a lavorare con motivazioni diverse, i lavori scritti sono memoria storica della scuola e sono stati valorizzati attraverso la realizzazione dell'antologia "Voglia di volare" che contiene i testi più significativi del materiale raccolto e del percorso di integrazione, inoltre sono presenti i lavori sull'animazione alla lettura del testo di Sepulveda svolti anche in 2A in accordo con l'insegnante di lettere del corso.

Ogni alunno si è abituato a studiare un problema e a trovare soluzioni, ha collaborato ad un progetto comune con i suoi coetanei e con gli adulti, ha imparato a progettare e a strutturare un lavoro personale e accresciuto l'autostima e sviluppato la coscienza del sé. Ciascun alunno ha inoltre appreso tratti della sua personalità come la disponibilità, la fantasia, la volontà, la capacità di comunicare e di organizzare, l'autocontrollo, la gestualità. Infine hanno capito che il lavoro produttivo è più produttivo.

L'orientamento è un altro aspetto di cui gli alunni trarranno beneficio.

Con la famiglia di Fabrizio c'è stata sempre una comunicazione continua e, anche da parte loro, una fattiva collaborazione e fiducia nei nostri confronti.

In classe si è creata inoltre una scala di valori diversi da quelli della società attuale: l'amore, l'amicizia e la solidarietà non si pagano con il denaro ma con un cuore grande e loro, i Gatti, hanno aiutato il Gabbiano a spiccare i primi piccoli voli, parafrasando così il titolo del libro "Storia di una Gabbianella e del Gatto che le insegnò a volare". Oggi Fabrizio, dopo sette mesi di scuola, sta tranquillo seduto con i suoi compagni.

Per renderlo partecipe, drammatizzò per lui passi dell'Odissea o fiabe e dai suoi gesti capisco che mi ha ascoltato con attenzione e, proprio l'altro giorno, dopo che i compagni hanno ripetuto una poesia a memoria, lui con il loro aiuto ha fatto lo stesso ed ha risposto con gioia alle loro gratificazioni. Ha partecipato a due visite guidate di un giorno e a una di tre giorni all'Asinara, durante le quali ha rafforzato l'amicizia con i compagni e gioito dello stare con loro.

Alcuni passi sono stati compiuti, ma molto ancora ci aspetta. Come dicono i ragazzi, qualche chiave per entrare nel mondo di Fabrizio è stata trovata ma si tratta di impegnarsi ancora tanto, ognuno con il suo ruolo: dirigente, alunni, docenti, educatori, personale ATA scuola in generale. E, come dice il presidente dell'associazione Peter Pan "Fabrizio ci sta insegnando ad osare e ad aver coraggio".

Grazie per l'attenzione che mi avete prestato!!! E... un grazie particolare ai ragazzi e alle loro famiglie.

La progettazione dialogica nell'intervento educativo con i bambini autistici

La persona autistica si caratterizza per la radicale differenza nel proprio modo di essere e di rapportarsi con l'ambiente. È una differenza che si può esprimere adeguatamente con la metafora dell'extraterrestre. L'incontro con la persona autistica può avvenire, quindi, se ci si sforza di costruire dei ponti, creando nuovi codici di comunicazione. L'obiettivo non è la guarigione, ma un soddisfacente adattamento della persona al proprio ambiente e dell'ambiente alla persona autistica: per questo è prioritario l'intervento educativo. L'intervento educativo, infatti, si propone di valorizzare le differenze individuali e, allo stesso tempo, di promuovere la piena partecipazione sociale. Nella scuola questa direzione di senso è definita come integrazione. L'integrazione della persona autistica pone alla scuola grandi sfide, che spesso, non vengono raccolte perché mancano le competenze. L'inganno è pensare che basti il semplice inserimento per produrre miglioramenti. Senza una convinta adesione ai valori e agli obiettivi dell'integrazione e una didattica coerente, si può raggiungere, nel migliore dei casi, una coesistenza parallela. La chiave per vincere la sfida si può trovare in una progettazione dialogica che sappia coinvolgere i diversi attori presenti sulla scena dell'intervento educativo.

L'educazione e le sue finalità generali

La riflessione riguardante le finalità generali dell'educazione ha spesso enfatizzato o la funzione sociale o la funzione di sviluppo dell'individuo. Nel primo caso, l'educazione è concepita come fattore di riproduzione di un ordine sociale esistente. Come dice Durkheim (1911 tr. it. 1973), l'educazione sarebbe l'azione di pressione esterna «[...] esercitata da una generazione sulla generazione che viene dopo, allo scopo di adattare quest'ultima all'ambiente sociale nel quale è chiamata a vivere». Sul versante opposto troviamo le idee di J.J. Rousseau, secondo cui l'educazione deve essere fattore di cambiamento dell'ordine sociale: una nuova società è possibile a partire da un nuovo uomo, un uomo che riscopre la sua natura originaria, cioè l'immediatezza del sentire. Bisogna educare, quindi, secondo i principi di natura e non secondo i principi della società. La persona, infatti, vivendo in relazione con gli altri, rinuncia al proprio sé, perdendo la propria interiorità e sincerità. In Rousseau, quindi, viene esaltata la funzione di sviluppo dell'individualità dell'educando, un educando che non smarrisce se stesso nello stare in società. Si delinea, quindi una sorta di polarità delle funzioni dell'educazione: il polo sociale, che vuole un individuo adattato al suo ambiente, mediante un'azione di pressione di una generazione sull'altra; il polo individuale, che mira alla valorizzazione dell'originalità della persona, in ogni sua fase di sviluppo e prefigura, così, nuove forme di società.

In una posizione intermedia mi sembra possa essere collocato il pensiero pedagogico di Dewey. In *Il mio credo pedagogico* (1897 tr. it. 1954) Dewey sostiene che l'educazione è un processo che non

può prescindere dall'aspetto psicologico, così come da quello sociale e invita a tenere presente il rapporto organico tra questi differenti aspetti. Muovendoci nella stessa prospettiva, possiamo affermare che l'educazione intende promuovere il pieno sviluppo psico-fisico (includendo così anche la dimensione del corpo) e la partecipazione sociale dell'educando. Si potrebbe parlare, quindi, di un'educazione dell'individuo alla partecipazione sociale e, allo stesso tempo, di educazione ad una socialità rispettosa delle differenze individuali. Sullo sfondo, c'è un'idea di società desiderabile, dove le differenze non rappresentano un limite ma una risorsa e dove la valorizzazione dell'individuo non equivale al caos o alla legge del più forte (potrebbe essere questa una società effettivamente democratica).

Il rispetto e la valorizzazione delle differenze individuali e la promozione della partecipazione sociale sono, a mio avviso, valori di fondo di una prassi educativa corretta, valori che bisogna tenere ben presenti quando si parla di interventi educativi con bambini autistici.

perché dell'intervento educativo con i bambini autistici

riprendendo le conclusioni sulle finalità generali dell'educazione, si può utilmente definire l'*intervento educativo* come quel processo intenzionale, pedagogicamente fondato, finalizzato al pieno sviluppo psico-fisico dell'educando e alla sua partecipazione sociale. In primo piano, quindi, c'è l'interezza dell'educando, nel suo essere in relazione con il proprio ambiente. Per questo motivo, non si può considerare corretto quell'intervento che si focalizzi solo su alcune aree dello sviluppo o che consideri l'educando come atomo a se stante. Questa prospettiva olistica costituisce la principale differenza dell'intervento educativo rispetto a quelli riabilitativi, centrati su singole funzioni corporee o psicologiche (il linguaggio, una postura...). Allo stesso tempo, credo si possa rintracciare un'importante differenza dell'intervento educativo rispetto a quello terapeutico (psichiatrico o psicologico): gli interventi terapeutici, fondamentalmente, presuppongono un stato di salute che precede la malattia, uno stato da ritrovare con la terapia (con i farmaci, con i colloqui...); l'intervento educativo, invece, non è finalizzato alla guarigione, ma a favorire la crescita delle abilità potenziali dell'educando e la sua partecipazione sociale.

Perché oggi l'intervento educativo è considerato il trattamento d'elezione con i soggetti autistici? L'autismo, attualmente, non è inquadrato tra le malattie mentali, ma all'interno della categoria dei Disturbi generalizzati dello sviluppo. Il disturbo autistico è considerato come una condizione caratterizzata da una compromissione qualitativa nell'interazione sociale, nella comunicazione e nella modalità di comportamento ripetitive e stereotipate. Parlare di compromissioni qualitative significa parlare di una differenza propria dei soggetti autistici. Mi sembra significativa, a questo proposito, la testimonianza raccolta da Schopler e Mesibov (1992) di Jim Sinclair, un ragazzo autistico ad alto funzionamento:

Essere autistici non significa non essere umani, ma essere diversi. Quello che è normale per altre persone non è normale per me e quello che io ritengo normale non lo è per gli altri. In un certo senso sono mal equipaggiato per sopravvivere in questo mondo, come un extraterrestre che si sia perso senza un manuale per sapere come orientarsi. Ma la mia personalità è rimasta intatta. La mia individualità non è danneggiata. Ritrovo un grande valore e significato nella vita e non desidero essere guarito da me stesso.

Concedetemi la dignità di ritrovare me stesso nei modi che desidero; riconoscete che siamo diversi l'uno dall'altro, che il mio modo di essere non è soltanto una versione guasta del vostro.

Interrogatevi sulle vostre convinzioni, definite le vostre posizioni. Lavorate con me per costruire ponti tra noi.

Se parliamo di differenza propria dei soggetti autistici, l'obiettivo non può essere la guarigione e l'intervento terapeutico (psichiatrico o psicologico) non può essere il trattamento d'elezione. D'altra parte, parlare di disturbo generalizzato significa affermare che l'autismo non riguarda un'area specifica (come nel caso ad esempio della dislessia), ma investe l'intera persona e il suo rapporto con l'ambiente sociale. Da questo punto di vista, l'intervento riabilitativo (ad esempio logopedico), focalizzato su singole aree funzionali, può svolgere solo un ruolo complementare. L'intervento educativo è il trattamento d'elezione perché, disinteressandosi del binomio malattia/guarigione, lavora ponendo al centro dell'attenzione l'interezza della persona, vista nel suo rapporto con l'ambiente. In altri termini, si può dire che l'intervento educativo con i bambini autistici abbia come obiettivo prioritario lo sviluppo delle abilità potenziali dell'educando a livello cognitivo, motorio, interpersonale e comunicativo in modo da raggiungere l'autonomia e l'integrazione sociale.

L'intervento educativo nella scuola

In Italia, l'apertura della scuola ai bambini in situazione di handicap ha generato esperienze pedagogiche importanti, ma anche situazioni difficili. Talvolta si è pensato, in modo superficiale, che bastasse inserire un bambino disabile in una classe per ottenere automaticamente dei miglioramenti. Così non è: l'integrazione richiede una didattica speciale e competente, in grado di preparare l'incontro, di progettare momenti di scambio; in caso contrario, ci si limita alla coesistenza parallela. Per andare seriamente verso l'integrazione, deve esserci, innanzitutto, chiarezza a proposito del ruolo della scuola. Per questo motivo, provo a formulare qualche interrogativo:

la scuola è un luogo dove l'educando compete con i suoi coetanei per il successo, oppure un luogo dove imparare a stare insieme con i compagni?

la misura del successo è il sapere, inteso in senso cognitivo (conoscere) e pragmatico (saper fare) o esistenziale (conoscersi, saper comunicare, saper stare in relazione)?

la scuola è un luogo dove l'identità viene costruita mediante la negazione o la presa di distanza da chi è diverso oppure un luogo dove si promuove l'incontro con l'alterità?

la scuola è il luogo dove la generazione più matura esercita una pressione che spinge al conformismo o un luogo dove si rispetta la differenza?

Per quanto questi interrogativi possano apparire retorici, credo sia opportuno sollevarli, perché s'incontrano spesso due ordini di problemi:

- 1) chi opera nella scuola non crede nei valori e negli obiettivi dell'integrazione;
- 2) gli operatori credono nei valori e negli obiettivi dell'integrazione, ma non sono competenti.

Nel secondo caso, pur partendo dalle migliori intenzioni, non si riesce a proporre una didattica che sia coerente con gli obiettivi. Ad esempio, si parla di cooperazione e aiuto reciproco, ma si pratica una didattica che prevede esclusivamente lezioni frontali e valutazioni che premiano le buone prestazioni individuali, producendo di fatto un clima competitivo, dove il bambino in situazione di handicap viene percepito come elemento che rallenta la corsa dei migliori. L'intervento per l'integrazione, non significa invocare competenze per poi chiudersi nel rapporto uno a uno, magari nei luoghi separati delle aule di sostegno. Richiede, invece, una progettazione educativa-didattica attenta e coerente, a stretto contatto con le famiglie e con i tecnici dei servizi socio-sanitari. La

competenze della scuola (educative e didattiche) devono saper dialogare con quelle tecniche, legate alla conoscenza del disturbo, e quelle dei genitori, che conoscono meglio di chiunque altro il proprio bambino. È necessario promuovere, in altri termini, una progettazione dialogica, in grado di coinvolgere tutti gli attori presenti sulla scena dell'intervento educativo.

La progettazione dialogica e l'assessment integrato

La progettazione partecipata o dialogica è ancora una pratica poco diffusa. Siamo abituati al modello del decisore unico, dove un supertecnico predispone i passaggi, pianifica e gli altri si imitano al ruolo d'esecutori. È la logica ingegneristica del progetto a tavolino, dove la differenza tra i saperi configura una relazione asimmetrica: il tecnico in una posizione dominante rispetto agli operatori. Bisogna dire, peraltro, che anche se l'intervento educativo è riconosciuto come il trattamento d'elezione, il ruolo centrale nei servizi sanitari territoriali o nelle equipe specialistiche è ricoperto sempre da medici (neuropsichiatri infantili) o psicologi. Esiste una sorta di gerarchia implicita dei saperi, dove chi opera in ambiti disciplinari che per tradizione hanno statuto di scienza (così è per la medicina e più recentemente per la psicologia) ha maggior peso sociale e professionale di chi dispone di saperi deboli, come quelli della pedagogia. Questa gerarchia di saperi, però, si fonda su un inganno epistemologico: esiste una conoscenza oggettiva, più scientifica, come quella della medicina, ed una soggettiva, come quella delle discipline dell'uomo (tra cui la pedagogia). Ammesso che nel campo delle scienze naturali si possa parlare di conoscenza oggettiva, fondata su una epistemologia dualistica che separa nettamente l'osservatore dall'oggetto osservato, nell'ambito delle scienze dell'uomo la conoscenza può derivare solo da un processo empatico, soggettivo: è l'accordo intersoggettivo a sancire la validità di una conoscenza, non la sua pretesa oggettività. Per questo è fondamentale costruire conoscenze con gli altri e questo vale anche per la conoscenza dei bambini autistici, momento d'avvio della progettazione. La fase di conoscenza dell'educando coincide con l'assessment, quella procedura che consiste in una raccolta sistematica delle informazioni e nella loro successiva organizzazione, in modo che risultino rilevanti e utili. Con assessment integrato intendiamo indicare quel processo, che si attiva con la raccolta d'informazioni provenienti da diverse fonti, finalizzato alla costruzione di un profilo funzionale multidimensionale.

È un'operazione conoscitiva, quindi, che si articola in due tempi:

1. la raccolta delle informazioni, "mediata" da informatori, come nel caso dell'intervista, o "diretta", come nell'osservazione;

2. la selezione, il riordino e l'organizzazione delle informazioni, in modo da risultare significative ai fini della costruzione di un profilo complesso della persona autistica⁵.

Se la validità delle conoscenze deriva dall'accordo intersoggettivo, è necessario che insegnanti e genitori diano il loro contributo alla costruzione del profilo funzionale multidimensionale. Per questo motivo, tra gli strumenti di assessment che prendiamo in considerazione, oltre ai test e all'osservazione negli ambienti di vita, ci sono anche le interviste ai genitori e agli insegnanti. L'assessment integrato, quindi, è una procedura che raccoglie le informazioni provenienti da:

- test, ecologicamente validi come il PEP-R6, somministrati in contesti clinici;

- osservazioni condotte negli ambienti di vita e valutazioni informali (osservazioni partecipanti o distaccate - etologiche -)

- colloqui con i referenti tecnici competenti per territorio interviste con i familiari e le insegnanti (ad

esempio l'intervista ai familiari sulla comunicazione spontanea).

L'assessment integrato nel caso di Sandra

La procedura di assessment, nel caso di Sandra, una bambina di 6 anni con una diagnosi di autismo atipico, è iniziata con la raccolta delle informazioni provenienti da:

- test e relazione clinica colloqui con i referenti territoriali interviste alla madre osservazione diretta

La relazione clinica di Sandra

Dall'osservazione clinica e dai risultati del test PEP-R emergeva un quadro delle competenze e delle difficoltà della bambina, che ricostruiamo in forma sintetica, articolandolo per punti:

- presenza del contatto visivo, ma scarsa attenzione condivisa (difficile la triangolazione tra persona di fronte e oggetto);
- disponibilità generale verso l'adulto e le sue proposte, ma risposte motorie scarse (impressione generale di passività);
- interesse per oggetti tipo causa-effetto, in particolare per quelli che producono come effetto un suono o rumore;
- impaccio e insicurezza sul piano motorio;
- linguaggio espressivo assente e scarsa intenzionalità comunicativa;
- presenza di una socializzazione primaria, come scambio emotivo con l'adulto, coerente con il suo livello di sviluppo funzionale (7-8 mesi).

L'inquadramento diagnostico parla di: ritardo dello sviluppo psicomotorio, epilessia parziale e Autismo Atipico.

Il colloquio con i referenti territoriali

Le informazioni raccolte durante i colloqui con i tecnici A.U.S.L. competenti per territorio riguardano principalmente:

- la ricostruzione del quadro familiare e delle dinamiche relazionali che riguardano Sandra (grande disponibilità e dedizione della madre per le cure materiali e l'educazione di S.;
- scarse aspettative, disinvestimento e delega da parte del padre;
- forte presenza della nonna paterna che sembra avere raccolto almeno in parte la delega del padre;
- la prognosi non favorevole per lo sviluppo del linguaggio verbale;
- l'urgenza del lavoro sulle autonomie di base (mangiare e vestirsi) e sul controllo sfinterico;
- la necessità di coordinamento del lavoro casa-scuola.

Le interviste alla madre di Sandra

L'intervista con la madre di Sandra ha permesso di mettere a fuoco i seguenti punti (intervista tratta dal test BAB):

Tipi di rinforzi preferiti

commestibili: cioccolato, coca cola, parmigiano;

sensoriali: carezze, massaggi, solletico;

sociali: lode, cantare delle canzoncine, parlarle con dolcezza

Giochi preferiti:

da sola: giochi di tipo causa-effetto sonori;

con i coetanei: a rincorrersi e con le macchinine;

on adulti: giochi di contatto, nascondino.

Per quanto riguarda le **abilità legate alle autonomie di base**, dalle risposte della madre alla checklist (test BAB), è emerso che:

Tab. 1

Mangiare	S. non utilizza le posate e viene imboccata
Vestirsi/svertirsi	S. viene vestita completamente dalla madre, ma accompagna certi movimenti (es. solleva le braccia quando la madre le sfilava la maglia)
Lavarsi	S. non è autonoma nella pulizia di routine (es. lavarsi le mani) e neanche nel bagno settimanale, che comunque dimostra di gradire
Controllo sfinterico	S. non ha acquisito il controllo sfinterico e porta sempre il pannolino

L'intervista alla madre di Sandra sulle **competenze comunicative**, tratta dal programma per la comunicazione spontanea di Watson et al. (1989, tr.it. 1998) ha permesso di raccogliere le informazioni riportate nella tabella nella pagina a fianco (Tab. 2):

Osservazione partecipante

Per raccogliere informazioni sulla bambina e sul suo rapporto con l'ambiente familiare, ho optato per un'osservazione partecipante a posteriori, vicina all'osservazione critica di Piaget. A casa di Sandra, infatti, ho condotto intenzionalmente microesperimenti, ricostruendo poi l'andamento delle sedute in un "diario degli incontri". La tabella che ho messo a punto per la registrazione delle osservazioni permette di distinguere chiaramente il livello descrittivo da quello interpretativo, sollecitando così uno sforzo consapevole di sospensione del giudizio nel recupero delle informazioni. Sulla base di una descrizione, che intende avvicinarsi all'obiettività, si sovrappone l'attività valutativa – il commento che interpreta i fatti, fa ipotesi, indica direzioni di lavoro. Ho ritenuto utile, inoltre, dividere il resoconto in unità del comportamento – i behaviour episode della psicologia ecologica cercando di individuare, mediante l'analisi del contenuto, gli episodi in cui poter segmentare il flusso degli eventi. A titolo d'esempio, riporto qualche passaggio di un'osservazione a casa di Sandra (Tab. 3 a pag. 96).

Profilo funzionale multidimensionale di Sandra

L'insieme delle informazioni raccolte ha permesso di mettere a punto un quadro di valutazioni riguardante le competenze di Sandra nelle principali aree dello sviluppo. Questo quadro complesso può essere definito profilo funzionale multidimensionale (Tab. 4 a pag. 97-98).

Dall'assessment al progetto

Scopi o funzioni della comunicazione	Generalmente S. a casa comunica per motivi legati ai bisogni alimentari (fame e sete). Per esprimere una richiesta S. batte la mano su una superficie (es. batte la mano sul tavolo); in caso di malessere, invece, piange. Per ottenere attenzione S. cerca il contatto fisico (tocca, tira la maglia...).Per indicare (commento) che qualcosa è interessante o piacevole sorride. Per esprimere il rifiuto di qualcosa, S. gira la testa e l'abbassa.
Contesti per la comunicazione (persone, situazioni)	Persone con cui S. è più comunicativa: mamma, cuginetto, nonna paterna, anziani. Situazioni in cui S. è più comunicativa: durante la merenda (mentre durante i pasti è irritata dal dover stare seduta); quando S. è accompagnata al gabinetto (vive questa situazione come gioco); durante i giochi come nascondino o cavallino; nel parco in mezzo all'erba; in un negozio di giocattoli (si concentra ad esempio sulle macchinine). Situazioni in cui S. è non comunicativa: nei momenti di malessere; quando non frequenta per lungo tempo la scuola (tende a fissarsi con alcuni oggetti).
Forme di comunicazione	<u>in generale</u> : S. comunica con la madre mediante lo sguardo, l'espressione del viso e battendo la mano (funzione di richiesta). <u>Comunicazione motoria e con oggetti</u> : S. esprime una richiesta battendo la mano o portando un oggetto (es. la bottiglia dell'acqua per bere). <u>Gestuale</u> : S. non usa il gesto deittico e non usa gesti convenzionali per comunicare. <u>Figurale</u> : S. si riconosce nelle sue foto, ma non le usa per comunicare. <u>Segni</u> : assente. <u>Parole scritte</u> : assente. <u>Verbale</u> : assente (durante i primi due anni sembra ci sia stata una prima forma di produzione verbale).

Tabella 2

L'assessment integrato richiede un lavoro di connessione e di sintesi, indispensabile per costruire

Fatti	Commento
... La prima attività a tavolino che propongo a Sandra è il travaso di farina da un contenitore ad un altro, utilizzando un cucchiaino. Le stringo la mano per aiutarla ad afferrare il cucchiaino e con questo tipo di guida fisica svolgiamo l'attività. Lenta diverse volte di muoversi, ma con gentile fermezza la riporto alla posizione seduta.	La guida fisica potrebbe diminuire: dal chiudere con la mia mano la mano di Sandra al tenergliela solo per il polso.
A seguire, anche a titolo di rinforzo, chiedo alla mamma un budino o altro che sia di gradimento per Sandra e che debba essere mangiato con il cucchiaino. Eva porta uno yogurt e così proseguiamo il lavoro a tavolino con il cucchiaino, aggiungendo questa volta il movimento del portare alla bocca. Mantengo come prima la presa sulla mano di Sandra, che mangia 3/4 cucchiaini di yogurt.	È importante, per sviluppare le abilità di autonomia, uniformare una modalità di lavoro a casa e a scuola (se ho capito bene la madre imbrocca Sandra senza farla partecipare alla presa del cucchiaino e al movimento di portare alla bocca).
All'inizio dell'incontro ho chiesto alla madre dei bottoni e un barattolo con un coperchio per fare un'attività di esercizio della presa a pinza e dell'integrazione oculo-manuale. Praticando un foro sul barattolo, si può costruire una specie di salvatavolano. La madre è molto disponibile e trova il materiale occorrente, incaricandosi lei stessa di praticare il foro sul coperchio. Sandra, anche se con qualche difficoltà, riesce ad afferrare i bottoni, ma, poi, distoglie lo sguardo. Per farle infilare i bottoni devo quindi guidarle la mano (...).	Per potenziare l'integrazione oculo-manuale bisogna trovare dei materiali interessanti per Sandra. È necessario anche lavorare sull'attenzione congiunta, catturando l'attenzione di Sandra, con una sollecitazione verbale del tipo "Sandra, guardami!", per poi dirigerla sulla mano.

Tabella 3

Il sapere condiviso. Solo a partire da una base di conoscenze e significati condivisi, infatti, è possibile individuare la direzione del percorso. Proviamo ora a schematizzare i punti principali della nuova fase dell'intervento educativo, più propriamente progettuale.

Lo schema vuole indicare un processo nel quale ogni passaggio è sottoposto alla verifica intersoggettiva. È la valutazione complessiva della situazione, innanzitutto, a dover essere sottoposta a verifica.

Le domande che ci si può porre sono: "Quali sono le abilità da sviluppare? Siamo d'accordo che il bambino o la bambina ha questo tipo di deficit e di questa entità? Quali sono gli effetti di questo deficit in relazione all'ambiente? Siamo d'accordo che un certo comportamento sia realmente problematico?". Se a queste domande si riesce a dare delle risposte in grado di essere accolte da ognuno, si può passare alla fase seguente; in caso contrario, si rende necessario un supplemento

ABILITÀ DI COMUNICAZIONE	
ABILITÀ SOCIALI	<p>INTERSOGGETTIVITÀ PRIMARIA: <u>Orientamento-Attenzione:</u> S. si orienta verso alcuni oggetti (ciuccio, macchina giocattolo in plastica, giocattoli tipo causa-effetto) e verso questi mostra una grande attenzione (nel caso del ciuccio esiste una vera e propria fissazione) <u>Interesse per il viso umano:</u> S. mostra interesse per il volto e mantiene il contatto oculare. <u>Alternanza dei turni:</u> nel bagnetto è evidente uno scambio di sorrisi e sguardi con la mamma.</p> <p>INTERSOGGETTIVITÀ SECONDARIA: <u>Attenzione congiunta:</u> la triangolazione tra Sandra, un adulto e un oggetto è difficile, così come è difficile per S. seguire l'indicazione dell'altro e guardare nella stessa direzione (con dei giochi come nascondere e far riapparire un oggetto si riesce a catturare la sua attenzione) <u>Imitazione:</u> S. mostra scarsa capacità d'imitazione. <u>Emozione congiunta:</u> S. sorride quando si fanno dei giochi di contatto (es il solletico). <u>Intenzione congiunta:</u> S. esibisce alcuni comportamenti come alzare le braccia o le gambe per aiutare a sfilare/infilare la maglia o i pantaloncini. <u>Scambio di turni:</u> per S. i turni nell'uso e nello scambio degli oggetti (tocca a me poi a te) sono difficili.</p>
ABILITÀ RELATIVE ALL'AUTONOMIA	<p><u>VESTIRSI:</u> La bambina accompagna e facilita l'operazione di infilare-sfilare la maglia e i calzoncini, alzando le braccia o le gambe. <u>LAVARSI:</u> le operazioni della pulizia di routine e del bagno sono condotte con la guida fisica <u>MANGIARE:</u> non utilizza le posate, ma afferra i pezzetti di cibo da un piatto. <u>CONTROLLO SFINTERICO:</u> assente (uso del pannolone).</p>

ABILITÀ COGNITIVE	Nei termini del modello di Piaget, si può affermare che Sandra conosca la nozione di <u>permanenza dell'oggetto</u> : S. infatti cerca attivamente il ciuccio, se nascosto.
ABILITÀ MOTORIE	MOTRICITÀ FINE: <u>Presa a pinza</u> : è in grado di afferrare oggetti come dei bottoni e depositarli in un contenitore. Non riesce ad afferrare oggetti come le posate. MOTRICITÀ GROSSOLANA: Sa camminare, anche se è instabile sulle proprie gambe, come se mancassero di tono muscolare In certi momenti si sposta ed esplora l'ambiente, muovendosi sulle ginocchia (una via di mezzo tra gattonamento e stare in piedi). Sa stare seduta senza appoggio.

Tabella 4

l'indagine conoscitiva (osservazione in ambiente naturale o valutazioni formali), orientato ad approfondire i temi su cui non si è registrato il consenso.

Una volta che si giunge all'accordo sulla valutazione della situazione iniziale, è possibile passare all'identificazione degli obiettivi, in ordine di priorità. Le domande da porsi a questo punto sono: Qual è l'obiettivo più urgente? Quali gli obiettivi di medio e lungo periodo?"

Anche all'interno di questa nuova fase, solo l'accordo permette di procedere oltre, verso la costruzione vera e propria del progetto, che organizza un percorso orientato al raggiungimento degli obiettivi. L'apparente "perdita di tempo" nel confronto ripetuto, ha senso perché un progetto, pur tecnicamente corretto e teoricamente fondato, che venga vissuto come "calato dall'alto" produce sentimenti di estraneità, se non reazioni difensive.

Valutazione partecipata

La complessità nella progettazione di un intervento educativo che nasce e si sviluppa in un processo dialogico risiede, innanzitutto, nel necessario moltiplicarsi di momenti d'incontro, confronto, cambio, tra i diversi attori sociali coinvolti nel progetto. Non basta, infatti, che il progetto sia condiviso nella fase d'ideazione: diventerebbe, in questo caso, una sorta di progetto orfano, in cui i genitori dopo aver messo al mondo una creatura l'abbandonano al proprio destino.

La "cura" del progetto, permette di confermare le scelte effettuate, di apportare degli aggiustamenti in corso d'opera o, in altri casi, di procedere con un redesign del progetto, ridiscutendo gli obiettivi. L'attenzione e la cura del progetto, però, sono possibili solo a partire dalla conoscenza degli sviluppi, mediante momenti di verifica. Le domande in questa fase sono: "A che punto siamo del

percorso? Come procede il cammino? Quanta strada rimane da fare? È il caso di cambiare destinazione?". Dare risposta a queste domande è il compito della valutazione in itinere. Questa fase dell'intervento prevede un monitoraggio costante delle attività, mediante la costruzione di opportuni strumenti di valutazione, al fine di verificarne l'andamento e la congruenza con gli obiettivi identificati. Chiaramente le osservazioni giorno per giorno in forma di diario interagiscono utilmente con la sfera della valutazione, permettendo di raccogliere informazioni, che altrimenti potrebbero sfuggire.

Gli strumenti di valutazione, nel caso d'interventi educativi con bambini autistici, credo debbano rispondere a queste caratteristiche:

- essere coerenti con l'impostazione teorica e metodologica del progetto;
 - essere funzionali nel monitorare il percorso dell'intervento in relazione agli obiettivi identificati nel progetto;
 - rispondere al criterio di facilità d'uso, così da poter essere impiegati nei vari contesti educativi e dalle diverse figure professionali, e non, coinvolte nell'intervento;
 - consentire un confronto delle informazioni raccolte nei diversi contesti educativi
- Per mettere a punto degli strumenti di valutazione così caratterizzati è necessario partire da:
- a) le competenze nelle diverse aree dello sviluppo accertate con l'assessment integrato;
 - b) gli obiettivi condivisi riguardanti le diverse aree dello sviluppo;
 - c) le attività e le tecniche educative che vengono utilizzate per il perseguimento degli obiettivi.

Strumenti di valutazione di questo tipo devono necessariamente fare riferimento ad un progetto educativo individualizzato. Per questo motivo riprendiamo ora in considerazione il progetto in favore di Sandra. Le schede di valutazione che propongo in questa sede si riferiscono ad uno degli obiettivi presentati nel progetto: l'obiettivo tirarsi su i pantaloni.

Ricostruiamo in sintesi il quadro:

- a) Abilità di base accertata nell'assessment: la bambina accompagna e facilita l'operazione di infilare-sfilare la maglia e i calzoncini, alzando le braccia o le gambe.
- b) Obiettivo: tirarsi su i pantaloni.
- c) Attività e tecnica utilizzata: sulla base della tecnica del chaining retrogrado, si inizia con l'insegnare l'ultima risposta della catena comportamentale e si finisce con la prima: ad esempio, se si tratta di infilare i pantaloni, all'inizio si rinforza la bambina per avere sollevato i pantaloni quando sono appena al di sotto della cintola, per arrivare a farle sollevare i pantaloni quando sono all'altezza delle caviglie. Per insegnare l'ultima risposta di una catena comportamentale, è necessario condurre un'analisi del compito (task analysis), tale da ricostruire la sequenza dei comportamenti da emettere per arrivare all'obiettivo comportamentale.

Nel caso dell'obiettivo tirarsi su i pantaloni il compito può essere così scomposto:

- 1) afferrare i pantaloni all'altezza delle caviglie;
- 2) tirar su i pantaloni fino al polpaccio
- 3) tirar su i pantaloni fino al ginocchio;
- 4) tirar su i pantaloni fino a metà coscia;
- 5) tirar su i pantaloni fino alla vita.

Per ridurre le difficoltà derivanti dall'abbontatura dei pantaloni, ipotizziamo che si utilizzino pantaloni con l'elastico in vita, del tipo tuta da ginnastica. In base alla sequenza dei comportamen-

individuata bisognerà, in primo luogo, infilare i pantaloni alla bambina e tirarli su fino a metà coscia, guidare le mani della bambina fino ad afferrare la cintura dei pantaloni e chiedere alla bambina di fare l'ultimo segmento della sequenza ("Su i pantaloni!"), facendo seguire immediatamente un rinforzo. Lo strumento di valutazione, in questo caso, dovrà permettere di monitorare i progressi effettuati nell'approssimarsi all'obiettivo finale, ad iniziare dall'ultimo segmento della sequenza. Quando la bambina sarà in grado di portare a termine in autonomia un segmento della sequenza si potrà passare al seguente. Per ogni segmento, quindi, va considerato sia il tipo di aiuto necessario sia la riduzione progressiva dell'aiuto. La scheda di valutazione potrebbe, quindi, configurarsi in questo modo:

SCHEDA PER LA VALUTAZIONE A CASA E A SCUOLA

Giorno:

Ora:

Sequenza azioni	1	2	3	Note
<ul style="list-style-type: none"> 1) tirar su i pantaloni dalla metà coscia fino alla vita. 2) tirar su i pantaloni dal ginocchio alla vita. 3) tirar su i pantaloni dal polpaccio alla vita. 4) afferrare i pantaloni all'altezza delle caviglie e tirarli su fino alla vita. 				

Contesto (ambiente, adulti di riferimento):

Grado di autonomia:

- 1. Il bambino esegue il compito solo se aiutato verbalmente, con i gesti e fisicamente.
- 2. Il bambino esegue il compito, ma necessita di aiuto verbale, gestuale o di una dimostrazione.
- 3. Il bambino esegue, ma necessita di aiuto verbale.
- 4. Il bambino esegue il compito in autonomia.

Periodicamente, in occasione degli incontri periodici di verifica del gruppo di lavoro, le informazioni contenute nelle schede si potrebbero organizzare in un grafico, ad esempio in forma di istogramma, in modo da rendere immediatamente evidente l'andamento del progetto in relazione a quest'area dell'intervento.

Conclusioni

Questo articolo, per evidenti ragioni di spazio, ha lasciato in ombra i diversi aspetti legati alla didattica speciale per l'integrazione, per approfondire le premesse e le implicazioni della progettazione pedagogica. Credo, infatti, che questo tipo di approccio progettuale, al di là delle tecniche utilizzate, possa fornire una cornice di senso e metodologica utile per mettere a punto interventi educativi efficaci con i bambini autistici.

Massimo Antonucci
Educatore professionale

Bibliografia

- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 1994, *Diagnostical and statistical manual of mental disorders*, 4ª ed. riv. (DSM - IV - R), American Psychiatric Association, Washington, DC USA (trad. it. *Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali*, Masson, Milano, 1996).
- BERTOLINI, P., 1988, *L'esistere pedagogico*, Firenze, La Nuova Italia, (2a ed., 1990).
- BRONFENBRENNER, U., 1979, *The Ecology of Human Development. Experiments by nature and design*, Cambridge, Harvard University Press (tr. it. *Ecologia dello sviluppo umano*, Bologna Il Mulino, 1986).
- CANEVARO, A., "Autismo, autismi e processi educativi", *Difficoltà di apprendimento*, vol. 6 n.1, ottobre 2000, pp. 97-108.
- CORBETTA, P., 1999, *Metodologia e tecniche della ricerca sociale*, Bologna, Il Mulino
- COTTINI, L., 2002, *Che cos'è l'autismo infantile*, Roma, Carocci 2002
- COTTINI, L., *Educazione e riabilitazione del bambino autistico*, Roma, Carocci 2002.
- COTTINI, L., *L'integrazione scolastica del bambino autistico*, Roma, Carocci.
- D'ANGELLA, F. e ORSENIGO, A., "Tre approcci alla progettazione", *Animazione Sociale* Dicembre 1997, pp.53-66.
- D'ANGELLA, F., "Progettarsi costruendo mondi possibili", *Animazione Sociale*, Aprile 1998 pp.31-42.
- DURKHEIM, E., 1911, "Pedagogie" in *Nouveau Dictionnaire de pédagogie et d'instruction primaire*, Parigi (tr. it. *Educazione come socializzazione*, antologia a cura di N: Baracani, Firenze, La Nuova Italia, 1973, pp. 89-106).
- FRITH, U., 1989, *Autism. Explaining the enigma*, Blackwell, Oxford, UK (trad. it. *L'autismo Spiegazione di un enigma*, Bari, Laterza, 1998).
- FRUGGERI, L., 1997, *Famiglie*, Roma, La Nuova Italia (2a ed. 1998, Roma, Carocci).
- KIERNAN, C. e JONES, M., 1977, *Behavior Assessment Battery*, NFER Publishing Company Limited (tr. it. Test BAB, Trento, Erickson, 2a ed. 1994).
- MICHELI, E. e ZACCHINI, M., 2001, *Verso l'autonomia*, Brescia, Vannini editore.
- MICHELI, E. e XAIX, C., 2001, *Gioco e interazione sociale nell'autismo*, Trento, Erickson
- PEETERS, T., 1994, *Autisme. Van begrijpen tot begeleiden*, Uitgeverij Hadewijch (trad. it. *Autismo Infantile. Orientamenti teorici e pratica educativa*, Roma, Phoenix, 1998).
- SCHOPLER, E., 1995, *Parent survival manual*, Plenum Press, New York, (tr. it. *Autismo in famiglia*, Trento, Erickson, 1998).
- SCHOPLER E., REICHLER R., BASHFORD A., LANSING M., MARCUS L., 1990 *Individualized assessment and treatment for autistic and developmentally disabled holdren*, vol.1 Psycho-Educational Profile Revised (PEP-R), Pro-ed., Austin (tr. it. *Profilo psicoeducativo rivisitato*, Edizioni SHZ-SPC, Luzern, 1995).
- WATSON L. R., LORD C., SCHAFFER B., SCHOPLER E., 1989, *Teaching spontaneous communication to autistic and developmentally handicapped children*, Pro-ed, Austin (tr. it. *La comunicazione spontanea nell'autismo*, Trento, Erickson, 1998).

R.I.S.M.A., progetto per l'Integrazione Scolastica dei Minori Autistici

remessa

La scuola è una tappa di primaria importanza nella vita di ogni uomo, al di là della sua condizione, della sua specificità, della sua eventuale non abilità o disabilità. Nessuna etichetta, nessuna caratteristica o diagnosi può modificare in senso negativo questa affermazione.

La legge 104 del 1992, unitamente ad altre norme, disciplina le modalità che sono alla base della scolarizzazione di tutti i minori in situazione di handicap, soggetti con autismo compresi.

Non sarebbe tuttavia superficiale, e soprattutto sbagliato, attribuire al termine "scolarizzare" il significato di mero "accesso". Ciò che deve essere perseguita è l'integrazione al più alto livello, intesa come percorso che ha come finalità prioritaria la maturazione di esperienze significative sia nell'apprendere che nel socializzare. Le nostre classi accolgono tutti i minori senza alcuna distinzione di disabilità. A guardare, per esempio, i dati del 2000/2001 si osserva che complessivamente gli alunni certificati in condizione di handicap, dalle materne alle superiori, sono stati 129.154, pari all'1,56% del totale, con tassi di scolarità del tutto analoghi a quelli dei loro coetanei.

È ora utile dimensionare a livello nazionale il fenomeno autismo e sindromi correlate, comprendendo all'interno di questo eterogeneo gruppo anche i casi di psicosi infantile, a causa delle diverse classificazioni afferenti tali diagnosi.

Note sull'autismo

Le patologie dello spettro autistico determinano gravi disabilità sul versante sociale e permangono per tutta la vita.

All'interno di questa categoria diagnostica si trovano soggetti molto diversi tra loro, con gradi di disabilità sociale e cognitiva estremamente diversificati. Si va, infatti, da un estremo in cui prevale una componente deficitaria collegata a un ritardo mentale grave, spesso associato a disturbi neurologici (primo, tra tutti, l'epilessia), ad un altro limite, in cui la sintomatologia assume i caratteri più vicini al disturbo della personalità, con livelli intellettivi nella norma o ad essa vicini.

Anche le capacità comunicative sono estremamente variabili, con soggetti privi di linguaggio e grave deficit di comprensione ed altri con buone capacità. L'alterazione sempre presente, in misura maggiore o minore, è quella relativa all'interazione sociale.

L'autismo è considerato dalla Comunità scientifica Internazionale come "Disturbo dello sviluppo", che mina con diversa intensità e in differenti aree cognitive la naturale crescita del bambino (documento NINDS del '98 e dichiarazione IACAPAP 99/2000).

Colpisce in misura di 1/500 nati per le forme gravi e di 1/300 per le forme con tratti autistici. Di autismo non si guarisce, tuttavia le esperienze ventennali in altri Paesi, suffragate da studi scientifici, dimostrano che un trattamento precoce e intensivo basato sull'approccio psico educativo, diventa lo strumento privilegiato per restituire ai bambini con autismo il diritto a un'esistenza migliore.

Dimensione del problema scuola-autismo

I bambini diagnosticati autistici o psicotici nelle scuole pubbliche italiane, in base alle rilevazioni dei Provveditorati agli studi (oggi CSA), ricavate dalle diagnosi ufficiali dei Servizi Sanitari, relative all'anno 2001-2002, risultavano complessivamente 8.062: 140 casi circa per milione di abitanti. Scorporando i dati si era in presenza di 64 casi/milione con diagnosi di autismo e 75/milione

con diagnosi di psicosi infantile.

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

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

Diagnosi di autismo	
Scuola materna	21/milione di abitanti (1.220 bambini certificati autistici)
Scuola elementare	22/milione di abitanti (1.276 bambini certificati autistici)
Scuola media	15/milione di abitanti (870 bambini certificati autistici)
Scuola secondaria superiore	7/milione di abitanti (406 bambini certificati autistici)
Diagnosi di psicosi infantile	
Scuola materna	20/milione di abitanti (1.160 bambini certificati autistici)
Scuola elementare	20/milione di abitanti (1.158 bambini certificati autistici)
Scuola media	19/milione di abitanti (1.102 bambini certificati autistici)
Scuola secondaria superiore	16/milione di abitanti (928 bambini certificati autistici)

Come si evince facilmente i valori numerici rispettivi, di autistici e psicotici, sono pressoché sovrapponibili: paritetici in partenza (scuole materne), divengono disomogenei successivamente a causa dei ritiri poiché, con il passare degli anni, i bambini autistici scolarizzati diminuiscono in modo significativo.

Non è, tuttavia, una diagnosi più precisa che li fa scomparire dalle aule ma piuttosto oggettive difficoltà nell'organizzazione di una migliore integrazione.

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

In ogni caso questi sono i dati da cui dobbiamo partire, per capire quanta voce in capitolo gli allievi autistici abbiano in relazione ai circa 50.000 insegnanti di sostegno (di ruolo) operanti in Italia.

L'integrazione scolastica

L'integrazione è parte fondamentale del nostro sistema formativo. Il presupposto di base, quando si parla di autismo, è comprendere che siamo di fronte a un disturbo complesso e pertanto le risposte possibili non potranno che essere complesse. Le situazioni sono molteplici e vanno affrontate di volta in volta, come problematiche differenti, in un'ottica di specificità. Consapevoli di questo si tratta di comprendere che integrazione vuol dire facilitare la socializzazione, creare esperienze significative, ampliare le capacità comunicative, favorire l'autonomia attraverso l'acquisizione di competenze e abilità essenziali. Ciò garantisce una migliore qualità di vita.

L'inserimento di allievi autistici nelle classi è un'opportunità non sufficiente, di per sé, a promuovere il conseguimento di competenze sociali e comunicative o a favorire lo sviluppo cognitivo ec

mozionale, se non è sostenuto da un progetto educativo individuale adeguato.

Condizioni per una efficace integrazione

È indispensabile che:

... tutti divengano interpreti di uno stesso progetto. Tutti debbono essere coinvolti. Non solo l'insegnante di sostegno, il consiglio di classe o il dirigente, i collaboratori scolastici o i compagni, la famiglia o i medici, gli psicologi o gli assistenti sociali, ma tutti;

... si operi in modo sinergico. Ciascuno deve impegnarsi per quanto gli compete, in una connessione stretta e continua con gli altri per fare un lavoro comune. Ognuno deve svolgere la sua parte, nutrirsi e rafforzarsi dell'esperienza integrativa di tutti gli altri componenti del gruppo e di coloro che sono altrove;

... si introduca anche l'idea di "responsabilità". Sappiamo che per consentire l'integrazione vera, non formale, specialmente al ragazzo autistico, nella scuola e nella società, risulta fondamentale ripristinare concetti squisitamente etici, forse oggi un po' desueti: quello della responsabilità personale e attiva, dell'impegno individuale e di gruppo, del dovere morale. Non è affatto vero che noi esistiamo perché qualcuno ci ha generato, la nostra umanità esiste perché un adulto ci ha adottato, io è si è fatto carico, si è preso cura, responsabilità, di ciascuno di noi.

Dimenticare questo è dimenticare il senso della nostra vita.

Metodologie

Ai fini della promozione di una reale e proficua integrazione scolastica è opportuno prendere in considerazione:

-) gli obiettivi individualizzati rapportati a quelli 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 a quelli curricolari. Questa operazione è, di fatto, più facilmente applicabile ai primi livelli di scolarizzazione e su competenze più specifiche che fanno riferimento ai punti di forza degli allievi autistici (le cosiddette "isole di abilità"). A titolo di esempio possono inventare concrete le prospettive di lavoro comune su obiettivi di primo impatto (copia, incastri, collage ecc.), sulle abilità di calcolo, sulle competenze di memoria meccanica, ecc. Per l'allievo 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 destabilizzante, è una meta educativa di notevole rilevanza. Oltre ciò, anche se le attività svolte dalla classe non sono adatte al livello dell'allievo, può essere utile per alcuni periodi farlo "partecipare alla cultura del compito", cioè metterlo nelle condizioni di cogliere almeno alcuni elementi per apprezzare l'argomento che si sta trattando.

È importante prevedere, su obiettivi di maggiore rilevanza, la possibilità di un insegnamento uno ad uno, da svolgersi anche all'esterno della classe quando il tipo di lavoro da effettuare non è conciliabile con il suo svolgimento in un contesto che potrebbe risultare troppo stimolante (ad esem-

pio per la presenza di 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 dell'allievo.

Lo spazio per l'attività individuale dovrebbe essere organizzato secondo i principi dell'insegnamento strutturato, tipici dell'approccio TEACCH, i cui connotati basilari - come vedremo - sono strutturazione dello spazio e del tempo, personalizzazione dei programmi, integrazione e collaborazione tra tutte le figure educative.

b. 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. Essi, infatti, con l'immediatezza del loro modo di rapportarsi e la capacità di una sintonizzazione empatica, si pongono come figure particolarmente idonee per attivare sequenze di interazione capaci di facilitare la crescita sociale dell'allievo autistico.

È evidente che questo ruolo, che possono svolgere i coetanei, è soprattutto potenziale. Si rende pertanto necessario un loro coinvolgimento attivo, attraverso la sensibilizzazione nei confronti di tematiche, che per la loro complessità, devono essere affrontate con modalità e strumenti adeguati se si vogliono "capire" le problematiche di chi si comporta diversamente dal resto della classe.

Le caratteristiche comportamentali e cognitive dell'autistico rendono molto complesso l'instaurarsi di rapporti interattivi di spessore significativo. In generale si possono, comunque, individuare una serie di accorgimenti per facilitare forme di aiuto e sostegno da parte dei compagni:

- indicare abilità facilitanti la relazione;
- programmare situazioni di tutoring;
- lavorare alla creazione di un clima non competitivo per attivare esperienze di apprendimento comune.

c. Nuove prospettive della didattica speciale

Sono oggi svariate le opportunità offerte da una didattica che vuol "farsi" speciale per potere soddisfare, il più efficacemente possibile, i particolari bisogni dei soggetti autistici.

Aspetti di notevole significato operativo sono quelli che indicano metodologie praticabili per favorire l'integrazione scolastica degli alunni affetti d'autismo. Citiamo:

- c.1 l'utilità di promuovere in classe la conoscenza dell'handicap e dei deficit correlati;
- c.2 la possibilità di avvalersi delle nuove tecnologie informatiche.

c.1 Promuovere la conoscenza dei deficit e dell'handicap in classe

Come già sottolineato, nel momento in cui viene stimolata una conoscenza adeguata ed una valorizzazione dei compagni è più facile che si attivino azioni di aiuto e sostegno.

Soprattutto con il soggetto autistico questo aspetto riveste un'importanza determinante, in quanto è necessario che i compagni capiscano che alcune particolarità comportamentali, quali le scarse relazioni sociali o eventuali atteggiamenti aggressivi, non sono dovuti a "cattiveria" o a volontà di offendere, ma rappresentano le conseguenze di un deficit.

Nella classe frequentata da allievi autistici, la conoscenza del deficit deve chiaramente essere orga-

izzata 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 autistici di alto livello, fino allo studio scientifico delle conoscenze disponibili dell'autismo. Le stesse testimonianze, raccolte verbalmente o attraverso la scrittura di libri, di genitori di ragazzi affetti d'autismo, possono utilmente elevare i livelli di conoscenza di ognuno.

2.2 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.

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

Anche per l'allievo autistico l'informatica può costituire un'opportunità interessante, in grado di 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 alcuni compiti e facilita la gestione di esercitazioni in maniera autonoma.

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

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

Principali strategie di intervento educativo

Il programma TEACCH

L'adattamento dell'ambiente e delle attività alle esigenze del soggetto autistico consente di costruire un contesto molto strutturato, nel quale i punti di riferimento diventano visibili, concreti, prevedibili e accessibili.

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 ragazzo 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 soggetto 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 all'allievo le attività da effettuare e la sequenza delle stesse, aiutandolo ad anticipare e prevedere i vari compiti. Sono generalizzabili anche a livello scolastico, per aiutarlo 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 autistici 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 soggetto dovrebbe essere dedicata ad esercitazioni simili a quelle svolte dai compagni. 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 risultati importanti in chiave di apprendimento possono risultare utili per l'aumento dei tempi di permanenza in classe.

La Comunicazione Aumentativa Alternativa

L'aggettivo Alternativa sta ad indicare il ricorso a modalità di comunicazione diverse dal linguaggio orale. L'aggettivo Aumentativa sta ad indicare come le modalità di comunicazione utilizzate siano tese non a sostituire ma ad accrescere la comunicazione naturale.

Attualmente si preferisce utilizzare il termine Comunicazione Aumentativa, in quanto consente di pensare alle strategie, alle tecniche e agli ausili come possibilità di fornire qualcosa di aggiuntivo ad abilità comunicative di cui la persona è già in possesso (gesti, vocalizzi, sguardo, ecc.). Può essere giusto ricorrere alla CAA quando un bambino non riesce a sviluppare il linguaggio verbale o quando esso non sia sufficiente a permettergli la comunicazione con gli altri, sia perché povero di vocaboli, sia perché incomprensibile per chi non lo frequenta abitualmente.

Lo scopo di questo tipo di comunicazione è di compensare le carenze comunicative al fine di fornire dei mezzi espressivi adatti a manifestare adeguatamente i propri bisogni.

Va da sé che non ci sono delle soluzioni precostituite e che queste saranno diverse, e quindi personalizzate, a seconda dell'età della persona, del suo sviluppo relazionale e cognitivo, della sua motivazione all'apprendere un nuovo modo di comunicare, dell'ambiente in cui vive, ecc.

Gli strumenti forniti devono essere non solo idonei ma anche flessibili, in quanto dovranno adattarsi all'evolversi delle abilità del soggetto autistico.

È importante soprattutto aiutare l'alunno autistico a sviluppare e potenziare le proprie abilità residue insegnandogli le strategie adatte, per permettergli di usare il più autonomamente possibile i vari simboli e ausili a disposizione. Infatti, uno dei principali strumenti di Comunicazione Aumentativa sono proprio i sistemi simbolici grafici che danno la possibilità di esprimersi attraverso dei segni grafici alle persone che sono impossibilitate a produrre simboli, ma sono in grado di selezionarli.

Tra i più conosciuti e sofisticati sistemi grafici basati sul significato vi sono i simboli Bliss, ideati e creati da un ingegnere chimico austriaco, Charles K. Bliss. Sono strutturati e raccolti in un voca-

olario, disponibili sia sotto forma di francobolli adesivi da posizionare su supporti cartacei (tabelle di comunicazione) sia in versione informatizzata (per poter essere usati con un computer).

La selezione dei simboli può avvenire direttamente (la persona sceglie il simbolo da posizionare sulla tabella o indica il simbolo con una qualsiasi parte del corpo) o a scansione con l'aiuto del partner comunicativo. Ogni simbolo corrisponde ad un messaggio, ed è accompagnato dal significato scritto per far comprendere il messaggio anche a chi non conosce questo sistema di comunicazione.

Naturalmente le tabelle saranno, alla luce di quanto illustrato prima, personalizzate e quindi studiate in base alla patologia, all'età, al contesto e ai bisogni della persona.

Nell'integrazione delle tabelle di comunicazione si possono usare anche degli ausili di comunicazione con uscita di voce denominati VOCAS (Vocal Output Communication Aids), i quali possono essere costituiti da uno o più pulsanti. La loro pressione provoca l'ascolto di un messaggio preregistrato. I messaggi che possono essere programmati sono però in numero definito e quindi limitano la comunicazione.

I programmi software che riproducono le tabelle di comunicazione, invece, non hanno nessun limite numerico di messaggi e l'accesso può avvenire con tastiera, dispositivi di puntamento, sensori. Le tecniche di Comunicazione Aumentativa Alternativa descritte non possono certamente sostituire la praticità, la velocità, la precisione del linguaggio orale ma offrono la possibilità alle persone autistiche con disabilità verbali di poter finalmente comunicare.

Linee guida fondamentali

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

In questo senso, all'atto della prima diagnosi, è fondamentale il ruolo della rete informativa atta a informare i genitori degli strumenti necessari al raggiungimento, quanto meno, di alcuni degli obiettivi richiamati.

Questo non sempre avviene, anzi raramente il soggetto autistico è così opportunamente attrezzato. Uno dei primi compiti della scuola, ai vari livelli, è quello di valutare l'esistenza dei suddetti prerequisiti, individuarli, quantificarli e, se assenti o carenti, assicurare la permanenza all'interno di percorsi atti a fornire ed adeguare l'alunno con autismo di queste competenze essenziali.

L'intervento educativo nella scuola dovrebbe favorire:

l'acquisizione di un linguaggio (in qualunque forma possibile, privilegiando quello verbale, non verbale, corporeo, scritto ecc.);

lo sviluppo delle capacità percettive e di esplorazione dell'ambiente;

la promozione di competenze strumentali di base;

la partecipazione attiva alla vita del gruppo classe;

l'avvio alla socializzazione nel gruppo e all'esterno della scuola.

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

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

2) competenza di tutti gli operatori coinvolti, non solo scolastici: dalla sanità e dalla scuola alla società e ai servizi.

Per realizzare l'obiettivo di una reale integrazione scolastica servono persone molto preparate e motivate, sotto il profilo pedagogico, sociale ecc. L'educatore, in assenza di opportune conoscenze, finisce sovente per trasformarsi in uno pseudoterapista che ripropone a scuola modelli di lavoro emarginanti, riducendo di conseguenza le potenzialità che possono derivare dalla "costruzione" di un contesto integrato.

Quando ci si riferisce a un soggetto autistico si ha, dunque, bisogno di insegnanti di sostegno che conoscano benissimo i capisaldi della pedagogia, i metodi di comunicazione aumentativa e alternativa ecc. Sono insegnamenti fondamentali che devono far parte del bagaglio professionale di chi si avvicina all'handicap cognitivo-relazionale e che poi saranno utilizzati e adattati in modo conforme al caso specifico. Si richiedono:

1. *disponibilità affettiva e comunicativa degli insegnanti*, di cui è necessario assumano personale e piena responsabilità;

2. *fiducia* nell'ottenimento degli obiettivi che debbono essere quanto più possibile concreti;

3. *coinvolgimento forte di genitori e familiari*, che devono realizzare una continuità di obiettivi e strategie anche in casa. È necessario partecipare, come genitori, alla stesura del progetto educativo pedagogico dei figli, un progetto individualizzato realistico, effettivo e condiviso. Anche l'insegnamento dovrà essere condiviso (perfino formulato insieme ai genitori), esplicito, flessibile, utile nel metodo e nei tempi. Dovrà avvalersi di un uso proprio dei materiali e di un uso corretto degli spazi, valutando in modo sistematico i risultati per correggere gli errori e/o potenziare i progressi.

4. *lavoro di rete*, di coordinamento e di integrazione degli interventi. L'ottica essenziale è quella delle sinergie tra dimensione clinica, familiare e organizzazione interna della scuola.

I mondi della ricerca clinica e pedagogica e della prassi didattica non possono più essere separati. Occorre definire un rapporto stretto e sinergico tra quanto si teorizza in campo medico e psicopedagogico e quanto si sperimenta giornalmente all'interno delle aule scolastiche.

La relazione medica, per esempio, fatte salve le naturali esigenze di privacy, deve contenere informazioni utilizzabili dagli insegnanti e dire loro cosa riconoscere e cosa è meglio dare ed evitare ma soprattutto è chiamata a legittimare la forma di intervento pedagogico che verrà poi proposta.

Dal sostegno ai sostegni

L'istituzione scolastica, con l'avvento dell'autonomia didattica, non è più vincolata a un modello permanente di funzionamento e può, di volta in volta, decidere, secondo i bisogni degli allievi quali forme organizzativo-didattiche siano le più funzionali rispetto all'intervento scelto. Non c'è più un vincolo, un modello definito da seguire. Né va dimenticato che il graduale avvio di scelte federaliste ridurrà sempre più le competenze a livello centrale facendo emergere nuovi interlocutori per il mondo della scuola: regioni, province, comuni, enti locali ecc.

Il successo formativo non dipende solo dall'insegnante o dalla volontà dell'alunno, ma è una costruzione che si realizza attraverso l'elaborazione di obiettivi semplici, limitati, graduali, progressivi, tramite tentativi e aggiustamenti continui degli apprendimenti. È essenziale passare in fretta da una logica individuale, quella che vede riassunto tutto il possibile in una sola figura professionale, ad una visione allargata, all'obiettivo comune con lo sforzo di tutti. È sbagliato pertanto pensare che un simile progetto dipenda esclusivamente dall'insegnante di sostegno. È omnia

ondamentale il passaggio concettuale che sostituisca l'insegnante di sostegno con i "sostegni", intesi come insieme di strumenti, operatori, energie. Coordinati, legati a precise situazioni contestuali, ai vari operatori protagonisti in quel momento, in quella realtà specifica scolastica e sociale a cui si intende realizzare l'integrazione di questi allievi.

Non sono sostegni la comunità, il gruppo sociale e scolastico, il gruppo classe, il tutoring, strumenti necessari e specifici. Sono un sostegno l'organizzazione degli spazi, la documentazione e i corsi di formazione; gli incontri tra operatori coinvolti, tra questi e i medici, con i genitori. Sono un sostegno le valutazioni collettive periodiche ecc. I sostegni sono tanti e chiamano in causa anche altre realtà. Richiedono l'apporto congiunto e sinergico di diversi contributi, sia da parte delle strutture dell'Amministrazione centrale e periferica, che da parte di soggetti, organi rappresentativi, livelli istituzionali (Ministero della Salute, Ministero del lavoro, Ministero delle Tecnologie), enti locali, associazioni operanti nel settore dell'integrazione delle persone con disabilità, ecc.

Considerazioni

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

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

Al 31/12/2001 gli insegnanti di sostegno nella scuola statale erano in totale 71.194, dei quali 2.908 a tempo determinato (con un rapporto medio insegnante di sostegno/alunni handicappati di 1/2). Va rimarcata la mancata specializzazione di quasi il 40% di loro ma anche la mancata formazione programmata e generalizzata degli insegnanti curricolari, che favorisce la delega pressoché totale al solo insegnante di sostegno.

In presenza di questi ultimi è caratterizzata, poi, da precarietà e costante turn-over, con conseguente necessità continua di reclutamento, provvisorietà, discontinuità didattica e difficoltà nella rescita di competenze professionali. È tempo di dire basta a questo deprecabile andazzo. Ma occorre anche:

Ridefinire il ruolo professionale del docente di sostegno e una sua utilizzazione più funzionale attraverso almeno 200 ore di formazione specialistica, commisurate alla tipologia di handicap, da aggiungere alle attuali 400 ore di attività formative di base necessarie per conseguire la specializzazione nel sostegno;

Inserire nella formazione iniziale e nell'aggiornamento sistematico degli insegnanti curricolari un numero minimo (20) di crediti formativi nell'ambito della pedagogia e della didattica speciale.

Questo porta a comprendere meglio:

- che ogni persona disabile ha una sua storia;
- che ha cause e condizionamenti specifici.
- che proprio per questo l'integrazione non può mai essere indifferenziata né generica, giacché le condizioni di disabilità non sono indifferenziate;
- che cosa significa individualizzazione e personalizzazione degli interventi;
- che essi hanno diritto all'educazione e all'avviamento professionale, così come recita l'art. 38 della Costituzione italiana;
- che questi ragazzi sono cittadini alla pari, ai quali per diritto devono essere garantite le pari opportunità;
- Corsi obbligatori di aggiornamento per dirigenti e ispettori tecnici, aventi per oggetto problematiche di integrazione scolastica insite nei nuovi modelli educativi.

Altre iniziative potrebbero riguardare:

1. Prosecuzione e ampliamento delle attività dell'Osservatorio sull'handicap e del Comitato tecnico di sostegno;
2. Definizione, in collaborazione con il Ministero della Salute, delle procedure inerenti la individuazione e certificazione dell'handicap;
3. Definizione di modalità di partecipazione al tavolo interistituzionale sull'handicap, istituito presso la Conferenza Unificata.

Conclusioni

Ci vuole informazione, soprattutto occorre formazione. Si deve passare da una formazione privata costosa, elitaria ad una formazione obbligata, sistematica e pubblica, indirizzata e aperta a tutti.

È auspicabile che l'università si impegni a fornire formazione specialistica continua sull'handicap per i medici, per gli insegnanti, per i genitori. Gli enti locali e i provveditorati devono attivarsi nella stessa direzione.

Riflettere oggi sull'autismo non è solo indagare sulle disabilità, bensì capire di essere di fronte ad una persona, perché anche la somma di tutte le disabilità non può essere considerata "perdita di personalità". Se ci fermiamo a considerare il "mancante", usiamo un criterio quantitativo, che appartiene al computo di oggetti ma che è assolutamente inaccettabile se riferito agli esseri umani. Solo attraverso criteri qualitativi, viceversa, è possibile distinguere tra salute e malattia. Se l'autismo quantitativamente è definibile come incapacità a relazionarsi ed a comunicare, ad organizzare il linguaggio, a fissare concetti o ad esternare affetti, possiamo anche affermare che la società e gli uomini che la costituiscono soffrono anch'essi di... "autismo sociale".

Abituarsi a vedere la sofferenza senza reagire, a guardare la miseria senza attivarsi per sconfiggerla non è meno autistico del comportamento di un bambino che presenta questa disabilità.

Si tratta di creare, allora, le pari opportunità dei cittadini come condizione essenziale per lo sviluppo complessivo della società, che non può e non deve sprecare la ricchezza che ogni persona possiede e che può manifestare solo se vi è un ambiente favorevole alla sua espressione.

Gianfranco Vitali

Inserimento lavorativo, esperienze a confronto

Al seguito del master frequentato in «Mediazione al lavoro per persone mentalmente svantaggiate» attivato presso l'Università dell'Aquila, Facoltà di Medicina e Chirurgia, ho approfondito tre metodi di lavoro dei quali uno applicato a Milano, uno a Genova e uno transnazionale: progetto PSICHE Enterprise», che ha coinvolto 5 dipartimenti di salute mentale (Arezzo, Frosinone, Genova, Lecce, Teramo).

Il sistema valoriale della metodologia mette al centro l'identità del disabile, visto non come un bambino da accudire eternamente, ma come una persona che nella propria maturazione deve assumere un ruolo adulto al fine della integrazione sociale.

Si ricorda che attualmente il sistema normativo che gestisce l'inserimento lavorativo del disabile è regolato dalla legge 68/99 e dalla legge 104/92.

Si ribadisce che la L. 68/99 ha come principio cardine il «collocamento mirato», cioè «la persona giusta al posto giusto».

Questo permette all'azienda pubblica e privata, di dimensioni piccola, media e grande, di avere importanti agevolazioni fiscali:

- la fiscalizzazione totale, per la durata massima di otto anni, dei contributi previdenziali e assistenziali per ogni lavoratore disabile che abbia un'invalidità superiore al 79% o minorazioni ascritte alla terza categoria di cui alle tabelle annesse al T.U. delle norme in materia di pensioni di guerra;

- la fiscalizzazione totale, per la durata massima di otto anni, dei contributi previdenziali e assistenziali per ogni lavoratore disabile intellettivo o psichico indipendentemente dalla percentuale di invalidità, ma previa definizione da parte delle Regioni dei criteri generali che consentano di contenere gli oneri a tale titolo nei limiti del 10% della quota di loro competenza a valere sulle risorse nuove previste e con indicazione delle modalità di utilizzo delle risorse eventualmente non impiegate;

- la fiscalizzazione nella misura del 50%, per la durata massima di cinque anni, dei contributi previdenziali e assistenziali per ogni lavoratore disabile che abbia un'invalidità compresa tra il 67% e il 79% o minorazioni ascritte dalla quarta alla sesta categoria di cui alle tabelle annesse al T.U. delle norme in materia di pensioni di guerra;

- il rimborso forfetario parziale delle spese necessarie alla trasformazione del posto di lavoro per renderlo adeguato alle possibilità operative dei disabili con un'invalidità superiore al 50% o per l'apprestamento di tecnologie di telelavoro o per la rimozione delle barriere architettoniche. Analizziamo i diversi metodi incontrati a Genova e Milano.

Centro Studi ASL3 Genovese

Il Centro Studi è un Servizio della ASL3 Genovese che ha il compito di promuovere e attuare l'integrazione lavorativa di persone disabili mentali, motorie e sensoriali all'interno del mercato del lavoro. Opera in questo settore dal 1977; i suoi progetti hanno consentito a più di ottocento giovani disabili di diventare lavoratori a tutti gli effetti nel sistema produttivo genovese. Il Centro Studi, attraverso operatori e strumenti di mediazione, si propone di facilitare l'incontro fra le specificità e le risorse delle persone disabili e le richieste del mondo del lavoro.

Le modalità di erogazione del servizio fanno quindi riferimento alla realizzazione del «collocamento mirato» attraverso una metodologia che assume la mediazione come elemento centrale dei

processi di integrazione. La presa in carico da parte del Centro Studi, su segnalazione dei servizi socio sanitari territoriali, e l'avvio delle attività si realizzano quando, nel progetto di vita del giovane, è previsto (e possibile) un percorso verso il lavoro.

In questa logica il Centro Studi ricerca, preliminarmente, il consenso delle imprese e individua nelle stesse ruoli e mansioni idonee alle persone con disabilità mentale, motoria e sensoriale. Dopo questa prima fase di ricerca delle risorse aziendali, viene individuato il candidato e avviato l'inserimento che, a seconda delle caratteristiche dei soggetti e delle imprese, può essere realizzato utilizzando strumenti di mediazione opportunamente diversificati.

Il percorso di inserimento lavorativo prende l'avvio, di norma, attraverso un periodo di osservazione/formazione utilizzando lo strumento della Formazione in Situazione. L'integrazione definitiva si realizza solitamente attraverso il Tirocinio Finalizzato all'Occupazione a fronte del raggiungimento di una produttività adeguata e di una idonea socializzazione lavorativa. Per i soggetti più svantaggiati è possibile realizzare progetti di permanenza in aree no-profit del mondo del lavoro attraverso lo strumento del Inserimento Lavorativo Socio Assistenziale.

I progetti di mediazione

Progetto «formazione in situazione»

Di norma l'ingresso nel percorso avviene attraverso un progetto formativo che si realizza mediante un Modulo comune di accesso e due Moduli successivi differenziati in base alle caratteristiche dei soggetti. La durata complessiva del progetto formativo non dovrebbe superare i tre anni.

Al termine di ogni Modulo, per ogni persona disabile viene messa a punto una valutazione descrittiva delle competenze raggiunte.

Le azioni professionali del Centro Studi sono ancorate ad alcuni valori di fondo che fanno riferimento alla centralità della persona, al riconoscimento del suo essere «diversamente abile» e comunque, risorsa della comunità.

Il valore della persona disabile si afferma concretamente anche attraverso il suo inserimento nella società e nel lavoro.

Il Centro Studi si colloca a pieno titolo in questa realtà e attraverso convenzioni con il Comune e la Provincia di Genova realizza i propri interventi di riabilitazione psico-sociale alla luce dei valori richiamati. In particolare il Comune di Genova finanzia le attività di natura socio-assistenziale e la Provincia di Genova finanzia le attività legate all'inserimento lavorativo vero e proprio.

Modulo di Accesso

Il Modulo di Accesso, non prevede incentivi economici ed è funzionale all'individuazione del percorso più appropriato.

Questa fase iniziale è comune a tutte le persone disabili e si pone i seguenti obiettivi:

- presa in carico;
- conoscenza del giovane e del suo nucleo familiare;
- avvio del progetto addestrativo e verifica della sua congruità;
- valutazione della prognosi lavorativa e delle competenze acquisite.

Concretamente questa fase si realizza attraverso uno o più tirocini in normali ambienti di lavoro con una durata massima del Modulo di un anno.

Dal Modulo di Accesso, in base alla prognosi lavorativa, collegata anche alla gravità clinica, la

persona disabile può essere avviata a uno dei due Moduli successivi.

Modulo Sviluppo Competenze

Questa fase è destinata a disabili collocabili in ruoli lavorativi normali e si pone quali obiettivi di professionalizzazione:

• fare acquisire al disabile competenze professionali idonee a un successivo inserimento a pieno titolo nel mondo del lavoro;

• consolidare le capacità di socializzazione lavorativa necessarie per un inserimento definitivo nel sistema produttivo.

Il Modulo Sviluppo Competenze prevede:

• tirocini individuali diversificati nel tempo e di crescente complessità e impegno;

• durata massima di 2 anni e monetizzazione per il giovane disabile; •

• valutazione delle competenze acquisite e definizione delle linee di inserimento definitivo.

Modulo Costruzione Compatibilità

Questa fase è destinata a disabili con maggiore gravità clinica e si pone obiettivi di maturazione relazionale e di socializzazione. Il Modulo Costruzione Compatibilità prevede:

• tirocini individuali diversificati nel tempo;

• durata massima di 2 anni e monetizzazione per il giovane disabile;

• valutazione del raggiungimento della compatibilità della persona disabile con le regole del ruolo lavorativo e definizione delle caratteristiche socio-tecniche dell'area di possibile inserimento.

• Le persone con disabilità motoria, di età compresa tra i 18 e i 40 anni, con sufficienti capacità cognitive, hanno a disposizione un gruppo di lavoro denominato G.I.L., avente quale obiettivo il loro inserimento nel mondo del lavoro. Per attuare ciò il G.I.L. in collegamento con il Centro Studi opera su due livelli:

• individuale, finalizzato a: progettazione, realizzazione e verifica degli inserimenti lavorativi delle singole persone;

• progettuale, finalizzato a: ricerca di nuove aziende e settori d'impiego, all'individuazione di tecnologie, supporti informatici e soluzioni ergonomiche relative alle singole aree lavorative, ricerca di ulteriori finanziamenti.

Offerta:

• colloquio con l'interessato ed eventualmente con il nucleo familiare condotto da due operatori. I colloqui sono finalizzati alla valutazione delle potenzialità della persona in funzione delle opportunità di lavoro esistenti, e all'avvio dell'inserimento;

• valutazione ergonomico/informatica successiva al primo colloquio e alla relativa presa in carico condotta da due operatori (l'educatore professionale e il terapeuta della riabilitazione) con l'obiettivo di verificare le conoscenze e le competenze informatiche della persona e i bisogni di adeguamento ergonomico della postazione lavorativa;

• consulenza a persone già inserite nel mondo del lavoro, diventate inabili (dal punto di vista notorio) allo svolgimento delle proprie mansioni a seguito di infortunio o malattia, per eventuali modifiche nell'ambito del lavoro o della postazione lavorativa;

• informazione e supporto per concorsi pubblici, selezioni varie e corsi di qualificazione e riqualifi-

cazione;

• consulenza aziendale;

• collaborazione con il Centro Studi per l'integrazione lavorativa, Enti pubblici e di formazione.

Strumenti operativi

Gli strumenti operativi del P.A.L.D.M. (Progetto Addestramento Lavorativo Disabili Motori) sono

• borsa lavoro, mediazione per l'inserimento lavorativo con il fine dell'assunzione (L. 68/1999);

• inserimento lavorativo socio-assistenziale, per un lavoro stabile a tempo indeterminato.

Accesso

Per accedere al G.I.L. sono necessari:

• la segnalazione fatta dall'assistente sociale dell'Unità Operativa Disabili della zona di residenza della persona;

• l'invio della segnalazione da parte dell'assistente sociale al G.I.L.;

• la convocazione da parte del G.I.L. della persona entro 15 giorni dall'arrivo della segnalazione.

Il Progetto formativo attraverso il Modulo Sviluppo Competenze ha come esito l'inserimento lavorativo definitivo tramite il Progetto Tirocinio Finalizzato all'Assunzione (TFA) ai sensi degli artt 11 e 13 della legge 68/99.

Il TFA:

• ha come obiettivo esplicito quello di permettere a una persona disabile l'accesso a una occupazione stabile;

• prevede un percorso interaziendale finalizzato al raggiungimento di un'adeguata maturità relazionale, l'acquisizione di una sufficiente autonomia e di una corretta socializzazione lavorativa nonché l'acquisizione di adeguate capacità operative;

• ha una durata massima di 1 anno;

• prevede un incentivo economico a favore della persona disabile di massimo 200 mensili.

Il Progetto formativo attraverso il Percorso Costruzione Compatibilità ha come esito l'inserimento socio-assistenziale attraverso il Progetto denominato Inserimento Lavorativo Socio Assistenziale (ILSA).

L'ILSA è una modalità di permanenza stabile nel mondo del lavoro di persone disabili senza l'obiettivo dell'occupazione.

Questo progetto:

• è destinato a persone disabili di una certa gravità non in grado di garantire una produttività sufficiente ma che non necessitano di inserimento in strutture protette;

• ha come obiettivo quello di offrire una opportunità lavorativa che consente alla persona disabile grave l'acquisizione di un ruolo sociale attivo;

• è realizzato, di norma, all'interno degli enti locali, in aree del settore no profit o comunque in aziende non soggette alla legge 68/99;

• prevede un incentivo economico a favore della persona disabile di 155 mensili (200 per il tempo pieno).

I diversi moduli e progetti possono essere utilizzati dalla persona disabile nella loro totalità e in modo continuativo o solo per alcune parti, in relazione alle esigenze e agli obiettivi che si vogliono conseguire.

clienti del Centro Studi

Il Centro Studi ha come clienti più significativi:

- le persone disabili e le loro famiglie;
- le imprese;
- il sistema dei servizi.

Alcuni dati

All'interno del Centro Studi operano 23 operatori della mediazione (21 educatori professionali e 2 assistenti sociali), 1 medico dirigente del servizio e 1 amministrativo.

Nel corso dell'anno 2004 le persone in carico al Centro, nei diversi progetti, sono state circa 450. In particolare:

- 140 persone seguite nel Progetto Formazione in Situazione;
- 27 persone seguite nel Progetto TFA;
- 30 persone seguite nel Progetto PAL (Progetto di Autorealizzazione Lavorativa);
- 160 persone seguite nel Progetto ILSA;
- 50 persone seguite nel Progetto INAIL;
- 10 persone seguite nel Progetto occupativo e a costo zero;
- 50 persone seguite nel Progetto «gestione della cronicità».

Nel corso del 2004, si sono attivate 18 assunzioni, tutte a tempo indeterminato, la maggioranza delle quali in aziende private.

ILA – Agenzia Lavoro Addestramento, Milano

ILA è un Servizio specialistico di secondo livello dell'A.O. «Luigi Sacco».

Nasce nel 1997 dall'esigenza di alcuni operatori dei Servizi psichiatrici territoriali di rispondere, in modo più articolato e strutturato, ai bisogni specifici di una certa utenza rispetto al tema del lavoro.

Progetta e sviluppa azioni in concerto con i servizi psicosociali (A.O.L. Sacco e A.O. «atebenefratelli») per favorire l'integrazione lavorativa di persone con disagio psichico (aventi o meno l'invalidità civile) all'interno del mercato del lavoro attraverso percorsi di formazione e accompagnamento al lavoro. Collabora con Imprese e Centri di formazione per progetti finalizzati all'inserimento lavorativo mirato, non solo nei termini previsti dalla legge 68/99 (Diritto al lavoro dei disabili).

Dialoga attivamente con Enti, Associazioni e Fondazioni, oltre che con le Istituzioni del territorio, che a vario titolo si occupano di disagio psichico e inserimento lavorativo.

Il metodo e le attività

ILA facilita l'incontro tra le risorse e le specificità della persona e le richieste del mondo del lavoro, attraverso la strutturazione di percorsi individualizzati e personalizzati.

Le tappe:

- presa di contatto con l'équipe curante attraverso la segnalazione e la presentazione del «caso» e l'avvio di un costante rapporto di collaborazione;
- accoglienza della persona segnalata, attraverso colloqui individuali e somministrazione di test specifici, valutandone capacità, competenza e motivazione;

- attivazione di corsi di formazione, qualificazione e riqualificazione professionale;
- ricerca di ambiti lavorativi idonei alle caratteristiche delle persone utilizzando lo strumento dei tirocini osservativi e lavorativi;
- monitoraggio periodico e supporto alla persona attraverso un lavoro di costante tutoraggio all'interno dell'azienda.

Prima di una eventuale candidatura alle aziende si attiva una serie di azioni che hanno come obiettivo primario quello di valutare e sperimentare:

- la capacità di relazione con gli altri;
- la motivazione al lavoro;
- la tenuta e l'autonomia rispetto al compito;
- l'analisi delle competenze professionali.

Obiettivi «culturali»

ALA si propone di trattare la complessità legata a questo tema, da un lato mettendo a disposizione l'esperienza acquisita in questi anni, dall'altro «aprendo» l'area delle criticità attraverso un dibattito che si sviluppi lungo gli assi della dimensione valoriale e delle buone prassi.

Le tematiche attuali:

- creare un ponte che colleghi la dimensione della cura con quella del lavoro;
- passare dall'obiettivo volto a imparare un lavoro a quello di imparare a stare al lavoro;
- facilitare un dialogo tra clinica e azienda;
- considerare il lavoro all'interno di un progetto terapeutico;
- pensare al portatore di disagio psichico come risorsa/valore per l'azienda;
- connettere e integrare tutti i differenti punti di vista rispetto alle immagini del paziente come lavoratore;
- individuare «buone prassi», partendo dall'esperienza acquisita;
- progettare percorsi elastici, compatibili con i «tempi» del disagio mentale;
- creare un tavolo di confronto permanente tra tutti i soggetti coinvolti;
- pensare a percorsi di formazione che facilitino l'accesso a una problematica di questo tipo.

PSICHE Enterprise

Il progetto PSICHE Enterprise (Progetto Sperimentale per l'Integrazione e Cooperazione tra Handicap, Emarginazione e Imprese) è un progetto transnazionale finanziato dalla comunità Europea e fa parte delle iniziative comunitarie EQUAL (Priorità tematica, occupabilità, sostenibilità delle imprese e delle reti create nell'ambito dell'economia sociale).

Obiettivi del progetto

La progettazione di questo intervento mira alla definizione di un processo di pianificazione integrata per la costruzione di piani d'intervento sociale atti a favorire l'inserimento lavorativo di disabili mentali.

Il progetto PSICHE si sviluppa lungo tre direttrici:

1. ricerca e mappatura dei servizi esistenti sul territorio nazionale per l'attivazione di tutte le risorse esistenti e la loro messa in rete al fine di progettare nuovi servizi e/o migliorare quelli già esistenti;

sviluppare e allineare competenze professionali specifiche per operatori del settore, atte all'erogazione di nuovi servizi all'utenza quali servizi informativi, orientativi, formativi finalizzati all'inserimento lavorativo dei disabili psichici;

costruzione e definizione di modelli di accompagnamento e di mediazione sociale per l'integrazione lavorativa attraverso un approccio che consideri i diversi contesti sociali e professionali.

Il progetto valorizza le norme e le prassi già presenti, attraverso una forte integrazione con gli attori chiave – pubblici e privati – preposti all'inserimento lavorativo, prevalentemente in riferimento a occupazioni in forma dipendente. Saranno avviate collaborazioni con attori che gestiscono ampi programmi di intervento (ASL, DSM, ecc.) promuovendo la cooperazione fra il sistema sanitario e il sistema dell'istruzione e/o formazione professionale.

Partner

Total Target srl
Società Italiana di Riabilitazione Psicosociale
Università degli Studi dell'Aquila, Facoltà di Medicina e Chirurgia
CISL, Politiche di cittadinanza tutela e promozione sociale
Cooperativa sociale «Nuova Solidarietà» • Cooperativa di produzione e lavoro «H86JD87» • Impresa Sensibile CNA Nazionale
Permanenche du Jard

Durata del progetto

2 anni: agosto 2002 – agosto 2004

Ruolo di Impresa Sensibile CNA

All'Impresa Sensibile CNA sono attribuite le seguenti funzioni:

- monitoraggio di tecniche e strumenti per l'inserimento lavorativo nelle imprese dei disabili psichici;
- verifica dei risultati, delle azioni e delle esperienze realizzate;
- individuazione di una metodologia di intervento per l'inserimento lavorativo e la promozione di impresa;
- realizzazione di percorsi mirati di preselezione, orientamento, ricerca e inserimento lavorativo presso le PMI (anche in attuazione della legge n. 68 del 1999).

Inoltre, Impresa Sensibile CNA ha il compito di verificare e sperimentare tecniche e modalità di inserimento attraverso l'apprendimento di competenze e professionalità tipiche dell'artigianato e del tessuto delle imprese locali, nei territori coinvolti.

In questo senso Impresa Sensibile CNA si avvarrà della collaborazione delle sedi CNA locali. Il progetto PSICHE Enterprise si inserisce in un percorso di valorizzazione e sviluppo di norme e prassi già esistenti sul territorio nazionale a favore dell'inserimento lavorativo dei disabili mentali per il consolidamento, il miglioramento, la diffusione nonché la sperimentazione di servizi innovativi per l'integrazione sociale degli stessi.

L'intera struttura progettuale si fonda su un complesso di azioni volte ad attivare una più ampia collaborazione tra attori istituzionali e sociali impegnati a gestire programmi di intervento mirati a ridurre il gap esistente tra soggetti svantaggiati e situazione lavorativa, prevalentemente in riferi-

mento a situazioni occupazionali nel mercato del lavoro ordinario.

La strategia globale si articola in relazione all'analisi delle esperienze e competenze acquisite in alcune realtà socio-geografiche e all'analisi dei risultati prodotti in termini di integrazione sociale e lavorativa. Inoltre, tale strategia include lo studio di ulteriori bisogni emersi alla luce di norme che regolano l'ingresso nel mercato del lavoro di soggetti svantaggiati, lo sviluppo di nuove competenze professionali sia nel settore socioassistenziale che in quello specificatamente economico-produttivo. Si prevede, infine, la costruzione di modelli e percorsi di accompagnamento al lavoro dei soggetti disabili per consentire una efficace integrazione sociale e lavorativa. Si è costruita una rete tra i diversi attori istituzionali e non, deputati alla tutela della salute mentale, che da un lato mirano all'ottimizzazione e al trasferimento di buone prassi che consentano la valorizzazione di risorse umane materiali e territoriali e la replica degli interventi e che, dall'altro, definiscono strategie innovative di riabilitazione psicosociale e lavorativa.

Pertanto, il percorso potrà essere così riassunto:

- sensibilizzazione e attivazione di una rete che veda coinvolti i partner del progetto e strutture e istituzioni pubbliche e/o private delegate alla tutela della salute mentale;
- promozione della ricerca e valutazione dei bisogni territoriali relativi ai disabili mentali, con l'identificazione delle caratteristiche lavorative, delle richieste del mercato del lavoro, in modo tale da poter
- identificazione dei contesti, delle occasioni, delle opportunità di formazione rivolte sia a operatori già attivi nel settore, sia a coloro che vogliono intraprendere un percorso professionale nell'area della solidarietà sociale;
- sperimentazione di percorsi formativi, di orientamento e accompagnamento al lavoro monitorati da personale specialistico appartenente al mondo scientifico/accademico e sociale/istituzionale rivolti a un target di operatori e disabili selezionati sulla base di parametri e requisiti individuali scaturiti dai risultati della ricerca. Nel laboratorio, appositamente creato, sono state realizzate attività tali da fornire una mediazione tra universo della disabilità e mondo produttivo e che pertanto hanno visto il coinvolgimento di operatori economici o dei propri rappresentanti;
- promozione della cultura del dialogo per una condivisione più ampia possibile delle problematiche del disagio mentale, delle politiche di riabilitazione psico-sociale, dell'integrazione lavorativa dei soggetti disabili per la costruzione di una cittadinanza attiva e solidale.

I DSM selezionati (Arezzo, Frosinone, Genova, Lecce, Teramo) attraverso la somministrazione di schede opportunamente formulate hanno individuato i destinatari finali e sulla base delle loro eventuali precedenti esperienze lavorative o dei percorsi scolastici, hanno composto un gruppo d'aula di 15 soggetti.

Attraverso un processo di valutazione delle abilità e competenze dei partecipanti sono stati sviluppati alcuni profili in uscita, al fine di individuare le aziende disponibili a sperimentare un percorso di preinserimento e integrazione lavorativa.

Conclusioni

Il percorso di integrazione lavorativa e sociale del soggetto mentalmente svantaggiato, ha intrapreso una svolta nella realtà comunitaria italiana. Le esperienze di inserimento lavorativo che ho semplicemente incontrato, sono la riprova che dopo l'emanazione della legge 68/99 si sono creati tutti i presupposti per tradurre in modo operativo e concreto concetti «idealistici» di integrazione socia-

e del disabile. La realtà genovese — prima in Italia a trovare una metodologia di inserimento lavorativo — ha esportato un modello metodologico di integrazione nell'ambiente di lavoro che altre città hanno preso come riferimento per sviluppare successivamente altre procedure di integrazione lavorativa e sociale.

È da riconoscere che la legge 69/99 ha largamente recepito le linee metodologiche elaborate al punto nella realtà ligure.

Il Centro Studi di Genova, ALA di Milano e non ultimo il progetto PSICHE Enterprise hanno come obiettivo comune l'integrazione lavorativa del soggetto mentalmente svantaggiato, dove con questa categoria rientra la più vasta gamma di tipologia umana, dal ritardo mentale al soggetto con patologia psichiatrica, al soggetto con disabilità motoria, ma tutti con una dignità dell'essere adulto nel mondo degli adulti.

Mario Saiano

*Dottore in Riabilitazione Psichiatrica
all'Università degli Studi dell'Aquila*

bibliografia

AA.VV., *La persona disabile verso il lavoro. Osservazione, valutazione e verifica: strumenti per l'inserimento lavorativo*, Franco Angeli, Milano, 1999. AA.VV., Atti del Convegno «Percorsi di integrazione sociale e lavorativa del disabile», Regione Veneto U.S.L. 10 Treviso, Novembre 1991.

AA.VV., *Guida all'inserimento lavorativo di persone disabili*, Progetto Horizon «Autonomia compiuta», settembre 2000.

AA.VV., *Metodi per l'inserimento lavorativo e sociale dei soggetti deboli*, Ricerca e cura di M. Torti — FRSL, Genova, 1991.

Cannaò M. e Miretti G., *Handicap e lavoro*, Del Cerro, Pisa, 1983.

Donatello M. e Michielin P., *Lavoro e oltre*, McGraw-HILL, 2003.

Lepri C. e Montobbio E., *Lavoro e Fasce Deboli*, Franco Angeli Editore, Milano, 1999.

Quaderni Spinn Servizi per l'impiego e collocamento mirato delle persone con disabilità. Italia lavoro.

Saiano M., *Tesi Master «Mediazione al lavoro per persone mentalmente svantaggiate»*, Università degli studi dell'Aquila «Esperienze e metodi di inserimento lavorativo in Italia» 003/2004.

Sassi A., *Formazione di operatori per l'inserimento socio-lavorativo di soggetti portatori di handicap*, Unicopli, Milano, 1984.

Consiglio Direttivo Angsa dell'11 dicembre 2005

Il Consiglio Direttivo dell'Angsa Nazionale si è riunito il giorno 11/12/05 a Roma, in Via Casalbruciato 13, e in una atmosfera amichevole e costruttiva, si sono prese le seguenti decisioni:

1) Relativamente alla difficile situazione economica dell'Angsa Nazionale, le cui entrate attualmente sono costituite unicamente dalla metà delle quote associative versate dai soci alle Associazioni regionali (ovvero 25 per ogni socio) si decide di adeguare la ripartizione delle quote senza che vi sia un maggiore sforzo da parte dei soci, per cui si stabilisce che

La quota associativa di iscrizione all'Angsa per il 2006, da versare alle Associazioni Regionali rimane di 50 Euro, ma la nuova ripartizione tra le associazioni regionali e l'Angsa Nazionale risulta di 30 Euro al Nazionale e 20 al Regionale.

Il Tesoriere dell'Angsa Nazionale Mario Chimenti si impegna a riorganizzare la parte amministrativa, inviando spiegazioni più dettagliate ai Presidenti Regionali e assicurando in tal modo anche una migliore gestione dell'indirizzario del "Bollettino". A tal fine si decide anche di spostare la segreteria amministrativa a Bari, in modo da facilitare i collegamenti tra tesoriere e segreteria. I nuovi numeri telefonici e i nuovi orari di apertura, non ancora disponibili al momento della stampa, saranno disponibili alla segreteria telefonica del numero di Roma (06 43587666)

2) Vengono riconosciute all'unanimità le associazioni di ***Angsa Trentino Alto Adige e Angsa Sardegna.***

3) Comitato Esecutivo e Comitato scientifico

Il Prof. Carlo Hanau si dimette dal Comitato Esecutivo: al suo posto in Comitato Esecutivo viene nominato il Dr. Tiziano Gabrielli Presidente di Angsa Trentino. Il Prof. Carlo Hanau, insieme ad altri eminenti esperti Nardocci, Calabrò, Nardocci, Lambiase, Arduino, viene nominato come componente del Comitato Scientifico, posizione più confacente alla sua grande competenza scientifica in programmazione dei servizi sociali e sanitari.

La nuova composizione del nuovo Comitato Scientifico appare in seconda di copertina di questo Bollettino. È un grande onore per l'ANGSA poter annoverare questi nomi fra i suoi esperti di fiducia.

Tutti i mesi van bene per fare vacanza, ... ma l'agosto no!

Qualcuno le definisce "Cronache marziane", ma ormai è stato appurato che su Marte non esistono guardiani che si sbellicano dalle risate nell'osservare fino a che punto può arrivare l'intelligenza del pianeta Terra (attenzione: non alludo a quelle capacità che hanno tuttavia portato l'uomo a raggiungere importanti scoperte!). Per cui non so come definire quelle notizie che, se ben riportate dai giornali, stentano ad essere ritenute reali.

Ce ne sono di tutti i tipi, ma la più significativa è quella che ci consente di veder ripetuto il solito ritornello: "... la loro presenza avrebbe disturbato le famiglie presenti che desiderano trascorrere una vacanza serena...". Facile intuire chi solo i "loro" ed in contesto in cui la frase si colloca.

Se i fatti sono stati ben riportati, perché insisto a non voler credere che possano essere accaduti, ur

gestore di camping di Finale Ligure (ma potrebbe essere anche di altra località) vieta l'ingresso a disabili e due accompagnatrici di un'associazione di Rozzano (peraltro dopo regolare prenotazione) con la predetta motivazione precisando che, bontà sua, non ci sono problemi per gli altri. Dopo molte insistenze delle operatrici, alla considerata "turbante" comitiva è stato concesso di passare la sola notte in campeggio (chissà come sarà stato disturbato il sonno degli altri ospiti erragostani!) per fare l'indomani poi ritorno a Rozzano.

Mentre alle due assistenti il mio personale plauso, soprattutto per aver taciuto alle persone accompagnate il reale motivo del prematuro rientro a casa; inoltre proporrei di inserire tale campeggio nella Guida Michelin, congratulandomi con il gestore che è tra i pochi che si preoccupano della serenità dei propri ospiti: ho esperienza quanto basta per conoscere il tipo di "serenità" offerta dai collaudi italiani che con molta fantasia vengano denominati camping.

ritengo inoltre superflua la sua preoccupazione poiché viene sottovalutata la cultura dei veri campeggiatori che, in quanto amanti della libertà, affrontano qualunque forma di stress (compresi i vari disservizi dei camping) pur di trascorrere un breve periodo all'aperto.

Questo tipo di libertà che invece è vietato alle persone disabili che pare siano gli unici disturbatori della quiete pubblica (si badi che l'ospitalità è stata chiesta ad un camping non ad un hotel 5 stelle!).

Altro attentato alla "serenità di agosto" potrebbe essere costituito dall'impressione che ne deriva ai bambini normodotati e relative famiglie dalla vista di questi esseri viventi fuori norma: insomma in agosto (negli altri mesi no!) la pelle diventa particolarmente sensibile e quindi, più che dal sole, occorre proteggersi da certi assalti (la prevenzione non è mai troppa!). Mi pare giusto sentire il seguente dialogo: "Mamma, cosa ha quel ragazzo?" "È malato, ma non guardarlo perché altrimenti questa notte non dormi!"

Beh, se fosse vero che dovrei suggerire a Piero Angela di dare adeguata informazione in prima serata TV perché vorrebbe dire che invece di essere nel 2005, siamo tornati all'anno 1000.

La serenità è meglio che il turista se la porti da casa propria, come bagaglio personale, visto e considerato che mettersi in viaggio in agosto equivale a sopportare difficoltà di ogni genere: basta fare un'occhiata attraverso i finestrini di auto e treno, guardando le espressioni di coloro che rientrano a casa per capire come "serene" siano state le loro vacanze.

Penso che il viaggiatore italiano abbia così dimestichezza con il caos estivo che la presenza di occhi disabili, per di più anche simpatici, non possa scalfire per nulla la sua "serenità"; a meno che non sia proprio lui ad aver bisogno di cure psichiatriche.

Comunque, ancora una volta, emerge la questione che i disabili sono descritti come la rovina, non solo economica, dell'Italia!

Mi auguro che questo articolo sia superato dalle scuse nel frattempo presentate ai disabili di Rozzano da parte del gestore, che si riprometterà di organizzare per il prossimo anno una bella festa di ferragosto dove tutti potranno essere coinvolti.

Mi aspetto che anche qualche turista possa prendere le distanze da certe strutture che offrono tale garantita serenità".

Alfredo Bovi

Il ministero si occupa d'integrazione scolastica anche d'estate, ma nessuno lo sa

Sono venuto fortunosamente a conoscenza che la Direzione Generale per lo Studente del Ministero dell'Istruzione ha diramato agli Uffici Scolastici Regionali il 27 Luglio la Nota prot. n. 4798 con la quale si invitavano i Direttori Generali a sollecitare le scuole autonome statali e paritarie a porre in essere una serie di iniziative per una migliore qualità dell'integrazione scolastica degli alunni con disabilità, in vista del prossimo anno scolastico.

La Nota è interessante perché corregge il tiro di due precedenti circolari simili, la Nota Ministeriale prot. 4088/02 e la c.m.n. 78/03, diramate entrambe sullo stesso argomento. La novità dell'attuale circolare però consiste nel fatto che qui non si fa più leva su brevi corsi di aggiornamento dei docenti curricolari, ma sulla "programmazione" del progetto d'integrazione che deve essere compito ineludibile di tutto il consiglio di classe e non può essere delegata al solo docente per il sostegno. Infatti le precedenti circolari avevano ottenuto uno scarso seguito, dal momento che l'aggiornamento è previsto dal CCNL come un "diritto" e non pure come un "dovere".

La programmazione didattica è invece un dovere fondamentale di tutti i docenti, in forza del CCNL del 2003. La nota prot. 4798/05 suggerisce che i Consigli di classe svolgano tale programmazione progettuale all'inizio dell'anno scolastico prima dell'inizio delle lezioni. Ricorda che tale programmazione progettuale debbono partecipare gli operatori degli enti locali e la famiglia, secondo quanto espressamente previsto dall'art 12 comma 5 L.n. 104/92. È presente che è necessario il coinvolgimento pure dei docenti dell'anno precedente per i casi di nuove iscrizioni.

Ribadisce la necessità di documentare l'attività di programmazione, anche ai fini della valutazione e verifica. Chiarisce una volta per tutte che la famiglia, oltre a partecipare all'attività programmatica, ha diritto di prendere visione della documentazione riguardante il proprio congiunto. Invita i Direttori regionali ad avviare o rinnovare la stipula di accordi di programma con gli Enti locali, le AASSLL e le altre realtà istituzionali presenti sul territorio, come garanzia di coordinamento dei diversi interventi istituzionali dovuti per legge.

Si chiude richiamando una precedente nota ministeriale concernente interventi a favore di alunni con difficoltà specifiche di apprendimento.

Da una lettura frettolosa si potrebbe trarre l'impressione che trattasi di cose sapute e risapute. Però così non è, perché è la prima volta che il Ministero, dopo l'avvio dell'autonomia scolastica ed il decentramento realizzato, insiste sul dovere di programmazione dell'integrazione da parte di tutti i consigli di classe, fondando la richiesta su un preciso dovere contrattuale che non può essere disatteso da nessun docente, né può essere trascurato da nessun Dirigente scolastico o Direttore regionale.

Questa nuova ed innovativa Nota ministeriale avrà più successo delle due precedenti citate? Ne dubito seriamente, non perché essa possa essere contestata, ma molto più semplicemente perché non la conosce nessuna scuola né famiglia o associazione. Infatti non è concepibile che nell'era della globalizzazione dell'informazione, una nota così importante (e tardiva dovendo essere organizzativamente attuata dal 1° Settembre), sia stata inviata quasi in segreto via i canali interni senza darne notizie alle associazioni, che pure da tempo richiedevano una tale circolare ed alla stampa. Normalmente il Ministero viene giustamente criticato perché non fa ciò

che dovrebbe. Stavolta, che ha preso un'iniziativa molto utile, sarà criticato perché non ne ha dato la necessaria diffusione, riducendo enormemente, se non addirittura vanificando, la positiva iniziativa amministrativa. Nella speranza che le famiglie e le loro associazioni possano supplire alla carenza informativa del ministero, si riporta qui di seguito il testo della nota ministeriale, affinché possa essere raggiunto il suo scopo di coinvolgere tutti i docenti della classe fin dall'inizio dell'anno scolastico.

Salvatore Nocera
Vicepresidente FISH

Attività di programmazione dell'integrazione scolastica degli alunni

disabili

Prot. n° 4798 / A4a Roma, 27/07/05

AI DIRETTORI GENERALI DEGLI UFFICI SCOLASTICI REGIONALI
LORO SEDI

OGGETTO: Attività di programmazione dell'integrazione scolastica degli alunni disabili da parte delle Istituzioni scolastiche. - Anno scolastico 2005-2006.

Il processo di integrazione scolastica degli alunni con disabilità si fonda sulla assunzione da parte di tutti i docenti della classe del progetto di integrazione.

In tale prospettiva ed in una logica di qualità del sistema di istruzione, il successo dell'integrazione rappresenta un aspetto caratterizzante dell'ordinaria programmazione didattica, oggetto di verifica e valutazione.

Sulla base di quanto precede, si pregano le SS. LL. di richiamare l'attenzione dei dirigenti scolastici delle scuole statali e paritarie, affinché promuovano, nell'ambito della programmazione di inizio anno scolastico, una serie di incontri per tutti i docenti, curricolari e di sostegno, allo scopo di migliorare la qualità dell'integrazione nelle singole classi e nella comunità scolastica.

Partendo da un'analisi collegiale della diagnosi funzionale, al fine di rendere il progetto educativo individualizzato (PEI) funzionale alle effettive esigenze dell'alunno, tale attività ha lo scopo di coinvolgere nella stesura e nella realizzazione del PEI tutto il gruppo dei docenti della classe frequentata dall'alunno disabile.

È appena il caso di ricordare che, per gli alunni nuovi iscritti, vanno programmati incontri con la scuola di provenienza, perché possa realizzarsi una effettiva azione di continuità didattica.

Oltre ai contatti con la scuola di provenienza, in appositi incontri, saranno sentiti, specie per gli alunni che per la prima volta iniziano la frequenza scolastica, i genitori, che potranno fornire utili informazioni sul progetto educativo, riabilitativo e di socializzazione, attuato in ambito extrascolastico, in modo da consentire che le attività scolastiche ed extrascolastiche siano opportunamente

coordinate. È noto che alle riunioni di cui trattasi (Gruppo di Lavoro sul singolo caso) devono partecipare anche i rappresentanti degli EE.LL. e delle A.S.L., che forniscono informazioni e suggerimenti per la parte di rispettiva competenza, ma – anche nel caso la partecipazione del predetto personale fosse carente – ciò non esime la scuola dal dovere di adoperarsi, in particolare per realizzare una fattiva collaborazione con la famiglia, per la predisposizione di un progetto educativo e didattico, rispondente agli effettivi bisogni dell'alunno, che preveda anche l'articolazione dell'orario delle attività scolastiche, in relazione al progetto d'integrazione.

Si ritiene utile sottolineare la doverosa collaborazione tra scuola e famiglia, perché da alcuni esposti in possesso di questa Direzione si evince, prima di ogni altra carenza eventualmente imputabile all'istituzione, la mancanza di positivi rapporti di collaborazione tra scuola e famiglia. Si ricorda inoltre l'obbligo della documentazione dell'attività di programmazione e di verifica dell'attività svolta e la costante registrazione dell'attività didattica, che costituisce strumento per la verifica collegiale (da compiere, nei consigli di classe e interclasse e di cui riferire nel Collegio dei docenti, secondo le competenze di ciascun organismo), utilizzando schede di verifica o altri strumenti strutturati, di cui la scuola avrà stabilito di dotarsi. La predetta documentazione, consultabile anche da parte dei genitori che ne facciano richiesta, sarà comunque illustrata nel corso delle riunioni periodiche programmate. Le iniziative, che le singole scuole vorranno adottare, saranno certamente una risposta alle richieste di qualità, rappresentate dalle famiglie e dalle Associazioni dei disabili.

Si coglie l'occasione per richiamare l'attenzione sui disturbi specifici d'apprendimento, in relazione ai quali possono essere utilizzati strumenti compensativi e dispensativi, come da nota di questa Direzione n. 4099/A/4a, del 05.10.2004.

È noto, tuttavia, che la scuola non può da sola far fronte a tutte le esigenze degli alunni con disabilità e che per predisporre gli strumenti necessari all'integrazione scolastica è indispensabile la collaborazione degli EE. LL. A tal fine può risultare utile l'attività svolta da codesti Uffici Scolastici Regionali, che, mediante accordi di programma o intese, possono coordinare l'erogazione di servizi, quali mense, trasporti, assistenza scolastica ed extrascolastica.

Si ringraziano le SS. LL. per la consueta collaborazione.

IL DIRETTORE GENERALE
F.to M. Moio

L'intervista

GIACOMO VIVANTI è laureato in Psicologia Evolutiva presso l'Università "La Bicocca" di Milano. A 27 anni ha al suo attivo una solida esperienza nel campo dell'autismo: è stato trainer per l'Opleidingscentrum Autisme diretto da Theo Peters e si è ulteriormente formato presso il Child Study Center, Università di Yale (USA), sotto la guida di Ami Klin. Terminato il tirocinio presso il dipartimento di Neuropsichiatria Infantile dell'Ospedale "Le Scotte" di Siena, diretto da Michele Zappella svolge ora presso lo stesso, il dottorato in qualità di psicologo borsista.

Dr. Vivanti, Lei ha conosciuto l'autismo in famiglia crescendo con due fratelli gemelli autistici più giovani. C'è stato un momento in cui è stato difficile accettare questa situazione familiare e ha sentito il peso di dover maturare in fretta?

Credo che per accettare o non accettare una situazione bisogna prima comprenderla appieno, rendersi conto che le cose vanno in questo modo ma potrebbero andare diversamente. Ero piccolo quando i miei fratelli hanno iniziato a sviluppare i primi sintomi del disturbo, troppo piccolo per rendermi conto che in loro c'era qualcosa che non andava, che potevano essere diversi. È una consapevolezza che è emersa lentamente. Ma a quel punto la mia mente si era in qualche modo già ridisposta alla situazione difficile. Si stava adattando. È un luogo comune quello per cui gli eventi difficili siano traumatici per i bambini e non per gli adulti.

Credo che quando si è giovani adattarsi sia più facile. Quando siamo più piccoli siamo più aperti, più curiosi: è proprio quando crescendo cominciamo a difendere in tutti i modi la stabilità delle cose che abbiamo che diventiamo sempre meno capaci di adattarci, di riorganizzare la nostra vita pratica e mentale secondo le nuove esigenze e le nuove situazioni che si vengono a creare. Diventiamo molto più vulnerabili.

Non credo di essere "maturato" in fretta a causa dei miei fratelli, credo di essermi adattato alla loro presenza nella mia vita più facilmente proprio perché non ero adulto. E comunque non si ha scelta: la mente, quando funziona come dovrebbe, trova sempre le vie giuste, o le acrobazie giuste, per ricreare un nuovo equilibrio quando quelli vecchi sono messi in crisi. Successivamente, quando i gemelli erano già grandi, è seguita una riflessione cosciente sul loro ruolo nella mia vita, sul fatto che costituivano un'opportunità oltre che un ostacolo... e questa riflessione non era tanto il frutto di una precoce maturazione, ma era l'unica alternativa possibile a cui può condurre una mente ancora sana. Qualsiasi altra alternativa non poteva che portarmi allo scoraggiamento e alla depressione, stati d'animo che mi hanno attratto solo per brevi periodi in adolescenza, ma a cui in definitiva non mi è sembrato utile abbandonarmi.

Così non ha sentito la necessità di imboccare altre strade ma ha conseguito la laurea in Psicologia Evolutiva approfondendo le tematiche inerenti l'autismo. Sente che il merito di questo riguardo è suo o sono stati in gamba anche i suoi genitori a "proteggerla" da una possibile sovraesposizione?

Dal momento che i miei genitori hanno dovuto subire sulla loro pelle l'ignoranza e l'ottusità di alcuni indegni rappresentanti del mondo della psicologia, il loro amore per la psicologia e per gli psicologi non era poi così grande. In effetti anch'io sono cresciuto pensando che gli psicologi siano dei venditori di fumo responsabili di ingiustizie e sofferenze nella storia dell'autismo, quindi non mi sarei mai aspettato di scegliere questa professione.

Arrivato all'ultimo anno di liceo ho pensato che mi sarebbe piaciuto studiare qualcosa che c'entrasse con l'autismo, ma non è stata né una scelta pilotata dai miei genitori né una mia decisione sofferta e solenne. Semplicemente, volevo sfruttare qualcosa che già sapevo. E comunque non avevo nessun particolare interesse in nessuna facoltà universitaria, ed ero uscito dal liceo senza nessuna passione per nessuna materia.

Mi sono iscritto a Scienze Politiche, ho ritirato l'iscrizione e mi sono iscritto a Lingue Straniere dove ho seguito qualche lezione e non ho dato neanche un esame. Per caso nel periodo in cui ero a Lingue sono finito in un'aula dove era in corso una lezione di Psicologia dello Sviluppo: ci ero andato per restituire una sciarpa ad una persona che avevo conosciuto da poco. Comunque mi sono fermato a seguire la lezione perché ero curioso, e perché mi piaceva lo stile del professore. Durante la lezione si parlava, mi sembra, di isolamento e chiusura nella depressione, e uno studente aveva fatto qualche intervento idiota sull'autismo. Allora sono intervenuto io facendo una sparata contro l'ignoranza nei confronti dell'autismo e contro la psicoanalisi, e il professore interrompendomi mi ha invitato ad andare a parlare alla cattedra e spiegare quello che sapevo sull'autismo. Alla fine della lezione il professore si è complimentato con me e mi ha chiesto di preparare una lezione sull'autismo per la settimana successiva.

Così ho dato la mia prima lezione universitaria prima di aver fatto il primo esame. Il professore si chiamava Dario Varin, e in seguito mi ha convinto a iscrivermi a psicologia e ha accettato, cinque anni dopo, di seguire la tesi sull'autismo che ho scritto quando sono andato a Yale. Se in quell'aula al posto suo ci fosse stato un altro forse non avrei studiato psicologia. I miei genitori sono stati fondamentali nel non uccidere con un eccessivo entusiasmo la mia voglia di studiare psicologia e fare una tesi sull'autismo. Spesso succede così: l'idea di fare una cosa viene soffocata non dall'indifferenza di chi ci vuole bene, ma da un'insostenibile valanga di entusiasmo, che trasmette l'idea di essere diventati i responsabili della loro felicità e i depositari delle loro speranze. Un peso che non auguro a nessuno di dover sopportare.

Comunque, per concludere, ora che sono psicologo e conosco meglio la mia categoria professionale, i miei pregiudizi si sono trasformati in lucide e ponderate valutazioni: alcuni di loro sono davvero pericolosi venditori di fumo ignoranti e ottusi. Non mi sbagliavo affatto. Per fortuna non sono tutti così, anche se non mi azzardo a definire la percentuale di quelli che si salvano...

L'esperienza formativa in Belgio e negli Stati Uniti non passa inosservata a chi guarda con speranza alle future generazioni di esperti italiani di autismo. Che cosa può dirci al riguardo?

Lo studio dell'autismo è come lo studio di qualsiasi altra disciplina: può essere portato avanti solo da chi si aggiorna. In Italia il clima culturale è sfavorevole alla ricerca e tende a promuovere l'appartenenza a-critica alle posizioni dominanti di corporazioni che hanno a capo professionisti affezionati alle idee su cui sono formati in gioventù.

Questo clima che promuove l'adesione alle idee più stagnanti e scoraggia chi è fuori dal coro ha compromesso la preparazione, già a livello universitario, di chi si occupa di autismo ma anche di qualsiasi altro tema in psicologia. Tuttavia, non si pensi che gli Stati Uniti o il Belgio siano paesi dove non esistano problematiche dello stesso tipo: semplicemente c'è più tendenza da parte dei professionisti ad aggiornarsi sulle discipline di cui si occupano.

Dopo aver conosciuto realtà così all'avanguardia non c'è il rischio di tornare in Italia con la con-

inazione che da noi tutto sia da buttare e che siano necessarie strade alternative che pongono in secondo piano le istituzioni pubbliche?

La realtà all'avanguardia che ho conosciuto erano accessibili solo a chi aveva molti, molti soldi. In Italia, una volta ogni tanto, è possibile sentire storie che negli Stati Uniti non si sentono mai: bambini con autismo figli di genitori con pochissimi mezzi che grazie al lavoro fatto a scuola si sono integrati nelle loro classi, vanno alle feste dei compagni di scuola e si divertono, trovano degli amici. Negli Stati Uniti e credo anche in Belgio, se sei autistico e povero, sei solo. Tuttavia il problema delle strade alternative è più serio in Italia che negli Stati Uniti, perché in Italia i genitori sono più vulnerabili alle "soluzioni miracolose", lanciate sul mercato della disperazione dai "piazzi di metodi risolutivi" di quanto non lo siano i genitori americani. Questo avviene perché in Italia non esiste ancora una cultura condivisa sull'autismo. Molti genitori di bambini con autismo riportano ancora di essere stati colpevolizzati dai professionisti: sono i genitori più stressati, e la loro storia di rapporti con i professionisti ha connotati drammatici.

Il fatto che in Italia vi siano professionisti convinti che i genitori siano responsabili dell'handicap mentale del proprio figlio perché c'era scritto così sui libri che avevano studiato e perché così gli venivano insegnati non è solo un problema di mancato aggiornamento. L'ignoranza, di fronte ad una materia così delicata, è un processo attivo, più che un "non-sapere" è un "anti-sapere", e il perpetuarsi di questo tipo di ignoranza sorda e coriacea è il più grande ostacolo che può dividere genitori e professionisti. I piazzisti di metodi miracolosi non cadrebbero mai in errori così banali. Da venditori esperti, sanno come lusingare l'amore materno dei potenziali clienti, come valorizzare e il legittimo desiderio di fare tutto il possibile per il loro bambino, e come usarlo per piazzare i propri prodotti.

Hanno essere comprensivi senza ferire l'orgoglio dei genitori, e sanno come farne degli adepti critici, pronti per essere usati come propagandisti inattaccabili. Sanno come tenersi i clienti, e non congedano mai una famiglia senza averle prima fissato il prossimo appuntamento. Se, con una piccola dose in più di umiltà, solo un pizzico di queste strategie psicologiche fosse preso in considerazione dai servizi più accreditati, forse il mercato delle terapie alternative non avrebbe ragione di esistere.

Da bravi venditori, i piazzisti di metodi alternativi sanno conquistare la fiducia dei genitori ascoltandoli e mostrandosi fiduciosi nelle loro capacità di analizzare i problemi del loro bambino e di contribuire attivamente ad aiutarlo. Sanno che per dare fiducia non occorre sfoggiare il rigore delle proprie conoscenze, ma mostrare un interessamento speciale dedicato esclusivamente a quel bambino. Sanno che per i genitori il loro è un bambino speciale, e non esitano a dimostrare un interesse altrettanto speciale per ogni loro testimonianza.

Al contrario, molti professionisti dei servizi, anche i più corretti, anche i più competenti, che conoscono a menadito le classificazioni internazionali, i test diagnostici più attendibili e i testi più aggiornati, talvolta hanno un'esperienza approfondita solo di pochi casi, oppure ne hanno visti molti, ma troppo superficialmente, potendo dedicare ad ognuno non più di mezz'ora per non togliere tempo ad altri bambini. Se alla limitata esperienza si aggiunge l'incapacità di ascoltare, può succedere che non prestino fede alle testimonianze che non corrispondono alla loro idea di autismo. In tal caso i genitori hanno la sensazione che il professionista al quale si sono rivolti, ignori e contesti tutto ciò che non quadra: anziché cercare di capire il loro, unico, bambino, cerchi di adattare le caratteristiche del bambino ad una sua idea astratta dell'autismo. Così si sentono

incompresi, non creduti o trattati da visionari. Perdono la fiducia, e ancora una volta cercano aiuti altrove.

«I servizi pubblici, sanitari e scolastici, salvo poche "isole felici" non sono adeguatamente preparati e offrono davvero poco, ma d'altro canto le proposte di intervento nel privato sono economicamente molto dispendiose. È possibile aiutare nell'immediato i genitori che non dispongono di mezzi finanziari a non sentirsi tagliati fuori da interventi abilitativi anche precoci?»

Dal punto di vista della qualità degli interventi abilitativi precoci mi sembra che la differenza tra pubblico e privato sia minima. Gli interventi abilitativi precoci così come sono concepiti in America sono comunque incompatibili con l'obbligo scolastico nella scuola normale prevista dalle normative italiane. Ai genitori con un figlio piccolo e con pochi mezzi finanziari augurerei in primo luogo di incontrare insegnanti competenti all'asilo e a scuola, motivati e disposti a seguire quelle indicazioni presentate in molti libri di ottimo livello che permettono agli operatori di fare qualcosa di buono subito, in attesa che la famiglia, magari con l'aiuto di altre più famiglie, trovi la strada giusta verso un servizio che faccia tutte le valutazioni appropriate e predisponga un adeguato programma individualizzato.

Negli Stati Uniti sussiste effettivamente il problema che i bambini più ricchi vanno in scuole migliori con insegnanti più preparati, mentre in Italia questo problema non si pone: la preparazione degli insegnanti di sostegno è inesistente, quindi la qualità del loro lavoro dipende totalmente dalla motivazione, dalla buona volontà e dall'iniziativa personale. Un bambino italiano povero ha la stessa probabilità di uno ricco di trovarsi in classe con un insegnante motivato. Diciamo che se un bambino autistico viene da una famiglia povera, gli conviene nascere in Italia, se è ricco negli Stati Uniti.

«La diffusione dell'approccio psicoeducativo di tipo cognitivo-comportamentale, che più di altri ha dato evidenza di efficacia per la sindrome autistica, stenta a diffondersi in Italia. Il volontariato competente potrebbe fare molto in questo ambito. Che cosa ne pensa?»

I volontari sono una risorsa ma anche un rischio, perché la loro azione è spesso svincolata da precisi accordi di lavoro e quindi difficilmente inquadrabile in una prospettiva di lavoro di rete basata sull'implementazione di un preciso programma con obiettivi, strategie, ruoli e tempi di attuazione predefiniti.

Tuttavia, considerando che in Italia i bambini che beneficiano di programmi come questi sono pochi e le famiglie devono arrangiarsi come possono, qualsiasi risorsa, dal volontario al vicino di casa al parroco, può rivelarsi preziosa. Spesso sono le persone più inaspettate a costruire i rapporti migliori con il bambino.

«Un cardine, per certi versi rivoluzionario, dell'approccio Teacch è la valorizzazione del ruolo dei genitori. In che misura i genitori italiani di persone autistiche possono essere una risorsa per migliorare i servizi offerti ai loro figli?»

Da questi punti di vista le cose migliorano, grazie al moltiplicarsi delle iniziative congiunte tra associazioni dei genitori (le cosiddette associazioni di "advocacy") e professionisti. Tuttavia i problemi non mancano. Una delle tante incomprensioni fra genitori e professionisti riguarda il significato e lo scopo delle associazioni di "advocacy", ovvero delle associazioni intese come partner

ociali impegnati nella rappresentanza dei diritti e degli interessi della popolazione che rappresen-
ano. Nel nostro paese esistono diversi fraintendimenti sulle associazioni di advocacy, che ne osta-
olano la crescita e ne minano la credibilità.

Da una parte, alcuni professionisti considerano le associazioni come degli sponsor da coinvolgere
er procurare fondi per i propri progetti, o per sostenere il loro servizio presso le pubbliche ammi-
istrazioni. Ruoli che in una società moderna sono rispettivamente anacronistici, di fronte alla pro-
essionalità specifica e agli investimenti finanziari richiesti per organizzare attività di raccolta
ondi, o riduttivi, non essendo la creazione di un'isola felice la risposta alle necessità di tutte le
ersone che l'associazione rappresenta.

Secondo questo punto di vista, le associazioni che si battono per i diritti e gli interessi dei propri
appresentati non vengono viste come un interlocutore e una risorsa per rispondere al meglio alle
ecessità degli utenti, ma come una seccatura da aggirare. D'altra parte, molti genitori confondono
e associazioni di "advocacy" con i prestatori di servizi, e si aspettano di trovarvi risposte sollecite
concrete alle proprie problematiche individuali, ignorando quanto sia difficile ottenere finanzia-
enti e accreditamenti pubblici per nuovi servizi. Oppure pensano alle associazioni come mamme
nnipotentini in grado di risolvere i loro problemi. Se non trovano le risposte che si aspettano, le
onsiderano superflue, e sentendosi sfruttati non sono disposti ad affrontare ulteriori sacrifici eco-
omici per pagare la pur esigua quota di iscrizione richiesta ai soci.

*Molte importanti associazioni per l'autismo italiane aderiscono ad Autisme Europe e sono autore-
olmente rappresentate al suo interno. Non crede che i tempi siano maturi per un coordinamento
azionale tra le associazioni dell'autismo, una sorta di governo di unità nazionale per affrontare
e emergenze dei giorni nostri?*

I tempi non sono ancora maturi perché siamo ancora lontani dal poter beneficiare di una cultura
ondivisa sull'autismo anche tra i genitori: i genitori sono ancora purtroppo eccessivamente vulne-
rabili alle sirene dei piazzisti di metodi screditati e anti-scientifici, che li trasformano in fanatici e
i dividono in fazioni. Finché esisterà la tristissima "guerra" tra quelli che seguono il DAN!, quelli
eguono la CF, quelli che seguono l'RDI e così via le risorse andranno disperse e il coordinamento
arà assai difficile. Tra l'altro, il fatto che ormai esistono più "metodi" per l'autismo che bambini
utistici non fa altro che frammentare ulteriormente le risorse dei genitori. Il problema, è ancora
na volta l'assenza di una cultura condivisa che possa vaccinare preventivamente i genitori dal-
l'accettazione acritica di metodi basati su presupposti sbagliati.

*Per molti studenti universitari che intendono continuare gli studi e percorrere un cammino di
pprofondimento nell'ambito dei disturbi pervasivi dello sviluppo, Lei è un esempio da imitare.
a un messaggio di incoraggiamento per loro?*

Più che un esempio da imitare, auguro a tutte le persone che vogliono occuparsi di questi temi di
vere la stessa fortuna che ho avuto io nell'incontrare dei professionisti che abbiano la capacità e il
esiderio di trasmettere le proprie conoscenze su un argomento così difficile e complesso. Mi
anno trasmesso l'umiltà di non basare il proprio lavoro su una serie di conoscenze immutabili ma
i considerare sempre la possibilità di apprendere qualcosa di nuovo.

Questi professionisti esistono, e invito tutti gli studenti che vogliono capire l'autismo a cercarli e a
eguirne l'insegnamento.

Permessi lavorativi: servizio di risposta automatica

HandyLex da oggi mette a disposizione un nuovo servizio di risposta automatica sui permessi
lavorativi, cioè su uno degli argomenti più richiesti da chi quotidianamente consulta il sito (oltre
5000 persone al giorno nel novembre scorso).

Il servizio fornisce le risposte ai quesiti più frequenti mirate alle diverse tipologie di beneficiari
(genitori, parenti, lavoratori disabili). Uno strumento facile da usare, semplice da comprendere e
calibrato sulle necessità di ognuno. Rimangono disponibili, per gli eventuali approfondimenti, le
schede e la normativa presente nel sito e l'opportunità di porre ulteriori quesiti allo sportello onli-
ne. Preannunciamo che verrà presto messo in linea un analogo servizio di risposta automatica su
congedi retribuiti di due anni riservati ai genitori delle persone con handicap grave.

Carlo Giacobini

*Responsabile Centro per la Documentazione Legislativa
Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare
Direzione Nazionale*

La Asl pagherà le cure all'estero a un giovane autistico

«Il tribunale di Roma ha condannato il Servizio sanitario pubblico a sostenere le spese di ricovero
in Gran Bretagna di un giovane autistico romano». A comunicarlo è "Autismo e futuro Onlus"
(www.autismoefuturo.it). «Antonio Altomari, padre del ragazzo e presidente della Onlus, assistito
dagli avvocati Domenico d'Amati e Claudia Costantini, aveva fatto presente la mancanza di possi-
bilità di cura dell'autismo in Italia a causa del numero molto limitato degli istituti specializzati
con conseguenti lunghe liste di attesa per entrarvi – continua il comunicato – Dopo aver affidato a
un consulente tecnico l'incarico di svolgere un'indagine per verificare la situazione, il giudice
Maria Lavinia Buconi ha condannato la Asl Rm B al pagamento della retta mensile di frequenza di
una struttura di Gloucester fino a quando non si renderà disponibile il posto per il giovane autisti-
co in una struttura italiana».

«Si tratta di una storia cominciata tanti anni fa – conferma dopo essersi documentato il nuovo
direttore generale della Asl RmB, Flori Degrassi – al ragazzo fu concesso di andare a provare que-
sta tecnica molto costosa in Inghilterra. Negli anni la prestazione fu sospesa, perché non rientrava
più nei Lea (livelli essenziali di assistenza) stabiliti dal ministero e che fissano i trattamenti che le
Asl sono obbligate a dare».

«Però sono state offerte numerose altre opzioni terapeutiche al ragazzo, che non è mai stato
abbandonato tanto che anche quest'anno ha fatto due soggiorni estivi con l'azienda. Ma il padre
una persona informata oltre che animata da grande amore, ha continuato a insistere per avere il
trattamento inglese. Tanto che ora la Asl sta valutando come inserire questo trattamento tra quell
che può offrire anche a titolo sperimentale, si è anche proposto di far venire qui il terapeuta ingle-
se».

R.Tro

Diritto al sostegno con risarcimento

Da: *La Tecnica della Scuola*)

fatti. I genitori di un alunno disabile di quinta elementare, all'inizio dell'anno scolastico 2004/2005, si sono rivolti al giudice (vedi nostra precedente news) per avere confermato il sostegno in un rapporto 1/1 come nell'anno precedente. L'amministrazione non si è presentata all'udienza sul pronunciamento d'urgenza ex art. 700 ed è stata condannata in contumacia, a fornire il sostegno richiesto. Il dibattimento per valutare il merito della causa è stato fissato entro un mese. In sede di valutazione di merito del ricorso il giudice del Tribunale di L'Aquila emetteva ordinanza di cessazione della materia del contendere in quanto l'Amministrazione nel frattempo aveva nominato il docente di sostegno come richiesto e compensava le spese del giudizio. La famiglia di fronte al ritardo nella nomina dell'insegnante di sostegno e con conseguente illegittima compressione di più diritti costituzionalmente garantiti (il diritto allo studio ed altri) ha promosso azione di risarcimento danni dinanzi al Giudice di Pace di Lama dei Peligni che ha condannato l'Amministrazione scolastica al risarcimento dei danni patiti dal minore e da suoi genitori, anche a titolo di risarcimento.

La sentenza (n. 10/C/2005 del 27/10/2005/ D.C.D. e N.A. contro Miur + 3 - Giudice di Pace di Lama dei Peligni) è da considerare importante in quanto sostiene i genitori di alunni disabili nell'affrontare il contenzioso che si crea allorché l'Amministrazione nega diritti immediatamente sigibili, senza dover sottostare, in caso di vittoria, a costi finanziari inopportuni e ingiusti.

Timbro sulla tessera sanitaria identificherà chi è disabile

Da *La Nazione*)

«Vecchio - Un traguardo unico in Toscana e – a detta del presidente dell'Associazione Autismo Toscana, il medico Marino Lupi – addirittura a livello nazionale. L'Asl 11, infatti, ha accolto la richiesta fatta dall'organo rappresentativo dei soggetti autistici, per la certificazione dello stato di disabilità grave sulla tessera sanitaria dei portatori d'handicap. E pertanto, d'ora in avanti, quando l'accompagnatore di uno di loro si presenterà a un ufficio, ad uno sportello o in altro luogo cui si possa avere un iter privilegiato, non sarà più necessario discutere, spiegare, esibire documenti, relazioni cliniche e quant'altro metteva in difficoltà, oltre a far perdere tempo, obbligando a spiegare perché e per come.

«Sarà sufficiente, dunque, la tessera SSN per ottenere ciò che le leggi prevedono senza sottoporsi a esami», dover spiegare ogni volta, sentirsi umiliati e sotto gli occhi di tutti. «I portatori d'handicap, come i soggetti autistici – spiega il dottor Lupi – spesso non sono riconoscibili come tali a prima vista. I genitori, i parenti, posso assicurarlo, quando li accompagnano in autobus, in treno, in un museo, in un ufficio o altrove devono farsi in quattro per far capire che il disabile, che è accanto a loro, è veramente tale. Certo: chi è su una sedia a rotelle si vede subito. Ma non così altri. E allora questa semplice annotazione sul libretto SSN è in grado di attestare con discrezione che il malato non sta “scroccando” un passaggio sul mezzo pubblico od una esenzione da ticket”. L'idea pareva semplice. Ma finora non ci aveva pensato nessuno. Così l'iniziativa voluta dall'Associazione Autismo Toscana è un inedito che avrà seguito -dice il presidente- nelle Asl di

ogni regione: «Abbiamo dovuto superare anche lo scoglio della privacy ricorrendo persino a Difensore Civico della Regione ma l'abbiamo spuntata».

Autismo: assolta la vaccinazione

È la parola “fine” per la grave ipotesi che potesse esserci una relazione tra l'autismo e il vaccino trivalente contro il morbillo, la parotite e rosolia, raccomandato ai bambini italiani. Il vaccino deve essere scagionato. L'affermazione viene da una revisione del Centro Cochrane, per la “Evidence-based Medicine”. L'equivoco nacque sette anni fa quando la rivista Lancet pubblicò uno studio che, basandosi su appena 12 casi di autismo, formulò l'ipotesi che la causa potesse essere proprio il vaccino trivalente. Pure coincidenze, in realtà, facilitate dal fatto che spesso il disturbo mentale insorge nell'età delle vaccinazioni.

Le conseguenze sono state pesanti: in Olanda e Gran Bretagna il tasso di vaccinazioni crollò, con conseguenze sanitarie gravi. «Questo vaccino ha una grande utilità - spiega Tom Jefferson, uno degli autori della revisione. - Il morbillo è una malattia seria e la rosolia, se contratta in gravidanza, può provocare malformazioni al feto. Il nostro studio, condotto su 31 ricerche, smentisce categoricamente il rischio di autismo.

D'altra parte il lavoro che ha generato i timori era inquinato da un grave conflitto di interessi: il ricercatore aveva ricevuto soldi da uno studio legale che voleva intentare cause per l'indennizzo alle famiglie colpite dalla malattia».

Luca Carrà

Lettera a un assessore regionale alla Sanità

DOMANDE, 3 PROPOSTE ALL'ASSESSORE

NONOSTANTE TUTTO QUELLO CHE PASSANO, I GENITORI SONO ANCHE CO-TERAPEUTI NEL TRATTAMENTO DEI DISTURBI INTELLETTIVI E RELAZIONALI... (autismo e sindromi correlate)

Vediamo, noi e nostro figlio, gli ultimi arrivati nel mondo dell'handicap e come tutti gli ultimi arrivati vediamo le persone con le loro strutture che ruotano attorno a questi nostri figli disabili con gli occhi dell'ingenuità, dello stupore e spesso mi attiro sulle spalle la pacca rassegnata dei genitori già avanti nel calvario.

Diagnosi... e la cura?

Una delle cose, che all'inizio della storia di Rocco mi lasciò più sconcertato ed in seguito sgomento, fu che ricevuta la diagnosi di D.G.S., la scelta su cosa fare, come, dove e chi doveva intervenire era lasciata a noi genitori.

Ma come? Noi portiamo R. (a 2 anni e 5 mesi) d'età in un Policlinico Universitario, pensando che dopo la diagnosi avrà la cura (come avviene in ogni altro ospedale per ogni altra malattia) e così non è. Ti dirottano sulle Asl, che non hanno personale, e nel frattempo ti danno un elenco con su critte le associazioni private ma in convenzione, fai domanda e poi entri in lista di attesa!. Alla faccia dell'intervento precoce!

Allora una prima questione a cui va data una risposta efficace:

1) Io vogliamo dire che siamo costretti a prenderci carico di competenze di cui, specie all'inizio, non abbiamo cognizione e che SPETTANO ad altre figure professionali pagate per fare questo lavoro?

2) DGS non si manifestano tutti con le stesse caratteristiche e con le stesse gravità, ma sono tre le denominazioni che permettono agli specialisti di diagnosticarlo - la famosa "triade": (Leggi l'allegato di Theo Peeters)

1. denominazione grave nella relazione sociale;

2. denominazione grave nella comunicazione;

3. repertorio gravemente ristretto di attività o interessi (che spessissimo sono stereotipati, ripetitivi, che diventano una difficoltà alla motivazione e all'attenzione).

Prima di queste, la difficoltà alla socializzazione, ha regalato alla Sanità la ghiotta occasione per incentrare il proprio intervento sulla persona e sulle necessità individuali di tipo fisico, psicologico, cognitivo, ma di disfarsi dei costi - scaricandoli sulle politiche sociali - di una popolazione vasta*, la più vulnerabile e la meno gratificante in termini di successi terapeutici. Tuttavia, poiché nei DGS le capacità sociali sono primariamente compromesse, il processo terapeutico e quello di integrazione sociale si sovrappongono, richiedendo competenze specifiche nell'ambito della NPI e della psicologia evolutiva, LE QUALI APPARTENGONO AL CAMPO SANITARIO. Una menomazione, che sia fisica o mentale, può migliorare, il processo che supporta il miglioramento è un processo riabilitativo, e come tale dovrebbe ricadere sotto la responsabilità della Sanità, ANCHE SE SI TRATTA DI UN PERCORSO EDUCATIVO O DI INTEGRAZIONE SOCIALE.

1) dove è che fanno palestra di socializzazione i nostri ragazzi?

2) Dove il processo educativo? A scuola !

b) Vogliamo, allora, registrare che un responsabile medico per il TRATTAMENTO NEURO-EVOLUTIVO NON SI VEDE QUASI MAI A SCUOLA e che non bastano certo 3 riunioni durante l'anno scolastico per verificare l'efficacia del lavoro che si imposta con il PEI? (Questi famigerati GLH che si trasformano in "plotoni di esecuzione" (per dirla con la scrittrice Clara Sereni): perché spesso più che confrontarsi su quello che si fa o si intende fare a scuola comincia una sorta di processo al nucleo familiare per arrivare poi, alla fine, alla fatidica frase "MA SIGNORA! LA SCUOLA NON FA TERAPIA")...

Nel nostro viaggio, come ho già detto, la prima tappa fu alla ASL. Lì mi fu detto dal neuropsichiatra (peraltro degna persona) che questi casi sono rari (!), che la ASL non aveva personale, che "mica c'è solo Rocco, io ce ne ho 200 da seguire!" e quindi bisognava rivolgersi ai centri di "eccellenza", quelli di prima, cioè i privati in convenzione con la Regione (adesso va di moda dire così come se uno che va all'ospedale di Pontecorvo o di Alatri non debba essere CURATO con la stessa CURA, nel senso di attenzione, di uno che sta a Roma).

Dopo 3 anni di esperienza riflettiamo e ci chiediamo: se sono centri eccellenti!

c) Come mai, a parità di diagnosi non corrisponde parità di trattamento terapeutico?... (pur essendo in convenzione) e mi riferisco alla disparità nelle ore, nei soggiorni estivi, nel supporto alla famiglia...

Non è che saranno eccellenti nel far vedere che qualcosa comunque si fa per giustificare il rimborso della Regione, ma che poi come ricaduta terapeutica hanno ben poco di eccellente?

Capitolo SERVIZI SOCIALI: (cambiare l'art 2 c. 3 della Lg. 328/2000 perché finché non cambia...)

- 1) "I soggetti in condizione di povertà o con limitato reddito o
- 2) con incapacità totale o parziale di provvedere alle proprie esigenze per inabilità di ordine fisico e psichico,
- 3) con difficoltà di inserimento nella vita sociale attiva e nel mercato del lavoro, nonché
- 4) i soggetti sottoposti a provvedimenti dell'autorità giudiziaria che rendono necessari interventi assistenziali,

accedono

preferibilmente ai servizi e alle prestazioni erogati dal sistema integrato di interventi e servizi sociali."

Cosa c'entra mischiare i disabili, quindi dei bisogni di cure sanitarie, con i disoccupati, i poveri gli ex-detenuti ?

A parte questa osservazione, che riteniamo centrale, per ora la legge c'è e ce la teniamo così, ecc allora osserviamo che vale per l'assistenza domiciliare la stessa domanda fatta per le ore di terapia: tra soggetti colpiti dallo stesso disturbo perché c'è una disparità così evidente di ore erogate/bambino?

Non sarà il caso, anche qui, di "fare eccellenza" rendendo pubblici i conti e i bilanci dei soldi che girano intorno a questi bambini, e rendendo trasparenti i criteri con cui si assegnano le ore e inoltre mi chiedo:

Anche per l'assistenza domiciliare non dovrebbe valere un criterio medico-sanitario con cui vengono ripartite le ore?

Perché il compito così delicato di amministrare risorse su famiglie così duramente provate viene

affidato alla discrezionalità di funzionari che palesemente dimostrano di non conoscere le problematiche intrinseche e i risvolti che innesca una patologia così devastante? Insomma alla fine è venuto da chiederci...

) Non sarà forse il caso di FAR GESTIRE QUESTE RISORSE ALLA SANITA' affinché faccia un intervento terapeutico serio, qualificato e di vera presa in carico globale? snellendo, così, anche il numero degli interlocutori che la famiglia è costretta a coordinare? (lo ricordo attualmente sono re: ASL o chi ne fa le veci, Scuola, Servizi sociali)

Le PROPOSTE (PER COMINCIARE)... nella scuola

Le cose che già si potrebbero fare.

Non esistono farmaci che curano i sintomi di base dei DGS (deficit di comunicazione, interazione di interessi) e che solo certi casi possono trovare beneficio nei sintomi secondari (iperattività, auto ed eteroaggressività) con trattamenti che devono essere sempre sotto controllo medico.

Allo stato attuale di conoscenza è ormai pacifico che l'unico intervento che migliora la vita dei bambini e adolescenti affetti da DGS e simili è un'educazione psico-pedagogica ben organizzata nei tempi e nelle modalità.

La scuola fatta bene è l'unica cosa che fa bene ai nostri figli".

Eric Schopler ama ripetere che "l'educazione È il trattamento".

Allora quello che SI PROPONE è:

VERIFICA COSTANTE E AGGIUSTAMENTI CONTINUI DA PARTE DEGLI SPECIALISTI degli obiettivi educativi contenuti nel PEI ANCHE AL DI FUORI DEI TRE CANONICI GLH perché la legge già lo prevede).

Questo per far sì che se ne giovi non solo l'allievo disturbato ma che faccia sentire meno impreparato il personale scolastico e meno impotente i terapeuti.

A proposito di questi ultimi sentiamo il dovere di dire che SONO BRAVI e vanno messi in condizione di ben lavorare, non credo che siano da meno degli anglo-sassoni: basta ricordarsi che siamo il Paese di Maria Montessori... così come spessissimo si incontrano INSEGNANTI COSCIENZIOSI E IMPEGNATI.

Le cose che si potrebbero fare in prospettiva... ma presto però

Le amministrazioni, centrale e locale, devono comprendere in modo definitivo che oltre alle precise e puntuali disposizioni di legge GIA' ESISTENTI e NON APPLICATE (come abbiamo visto per i GLH) c'è un principio di continuità (e non mi riferisco al passaggio delle consegne tra un ciclo scolastico e l'altro) che ancora è calpestato da logiche occupazionali e con giustificazioni NON pedagogiche. "...Sappiamo che l'intervento deve essere intensivo: il bambino non può perdere tempo. Sappiamo che un'ora persa sarà un peso in più nella sua età adulta. Tutto il suo tempo deve essere significativamente occupato, esattamente come accade per gli altri bambini. Cosa penseremmo se, all'inizio dell'anno scolastico, i nostri figli tornassero a casa da scuola dicendo che il programma non è iniziato e che, per vari motivi, incomincerà a gennaio? Che la maestra ha bisogno di alcuni mesi per conoscere la classe prima di sapere cosa fare?..." (Enrico Micheli, Autismo e Disturbi dello sviluppo, maggio 2004).

Con il coinvolgimento delle rappresentanze dei lavoratori, e solo per questa categoria di bambini e adolescenti con bisogni educativi speciali, SI PROPONE di ripensare al sistema delle graduatorie le quali non tengono conto del grande sforzo che compiono reciprocamente per conoscersi sia l'insegnante che l'allievo e che richiede spesso dei mesi: perché se è vero che il sistema delle graduatorie serve a non creare ingiustizie fra lavoratori e anche PIU' vero che fra due diritti (quello del lavoratore docente, sano, e quello dell'allievo, malato), noi crediamo che debba prevalere il secondo.

E nell'ambito del supporto sociale, le cose che si devono fare non appena si riceve la diagnosi.

Eliminare la GRANDE BARRIERA ARCHITETTONICA della burocrazia (leggi l'allegato "L'esperienza della mamma di R."):

- Ogni disabile censito, o i suoi genitori, dovrebbe essere avvisato d'ufficio dei propri diritti, doveri, opportunità presenti e future, compresi i provvedimenti di Legge a suo favore, senza che debba farne espressa domanda (siamo maliziosi a pensare che invece evidentemente esiste un interesse a mantenere disinformati gli interessati?)

Penso all'automobile: (bollo, contrassegno – che va SEMPRE E COMUNQUE consegnato perché anche se "deambulano" bisogna chiedersi COME e CON QUALI RISCHI –, parcheggio riservato), alle indennità economiche e agli ausili sanitari e didattici: soldi che servono per poter svolgere attività sportive ed artistiche, all'apprendimento della musica, di attività manuali ed artistiche, alla pet-therapy (80 Euro per 1 ora di nuoto mentre con la metà un bimbo normale ci va 8 volte a mese!).

- Dovrebbe essere inutile ripetere i dati a ogni nuova pratica presso un medesimo Ente. Inoltre i singoli Enti dovrebbero essere raccordati (almeno quando fanno capo a un'unica Istituzione Stato/Regione, Provincia, Comune).

- Perché nel caso dei disabili si pretende di cumulare i redditi? Nella maggior parte dei casi le famiglie si dissanguano per sostenere spese (non sempre documentabili e fiscalmente detraibili) per fornire l'adeguato supporto al proprio figlio in difficoltà. Perché si viene trattati come potenziali evasori o, peggio, speculatori della situazione di handicap creatasi in famiglia?

I genitori di R

Allegato: l'esperienza della mamma di R.

L'invalidità

All'Ufficio della ASL dove si presenta la domanda mi hanno chiesto se volessi chiedere il riconoscimento dell'Handicap o dell'invalidità.

Ho chiesto che differenza c'era.

La risposta è stata molto vaga e frettolosa: "... l'Handicap è per usufruire dei "permessi 104", l'invalidità è una procedura più lunga, subentra l'INPS ecc...".

Soprattutto NON mi è stato detto che potevo chiederle entrambe facendo una sola visita e risparmiando tempo.

anzi. La cosa mi è stata detta come se una domanda escludeva l'altra. Eravamo all'inizio, a me urgeva di poter usufruire dei permessi, nessuno o nessun opuscolo ti dice chiaramente a cosa hai diritto. Che potevo chiedere anche l'invalidità me lo ha detto la Commissione medica il giorno della visita. Così ho dovuto aspettare altri mesi (= perdita di soldi) e riportare R. alla ASL. Riconosciuta l'invalidità e l'handicap grave, ancora, nessuno ti dice a cosa hai diritto. Ogni volta che chiedi qualcosa occorrono certificati, fotocopie, presentare domanda, e spesso portare R. A cosa serve portare R.? Non è una diagnosi, quella di DGS, che si fa con una visita. (Tant'è che all'Istituto di NPI di Via dei Sabelli si presero due settimane di day hospital). Al Municipio, una volta, ho chiesto informazioni per l'ICI e la Tassa dell'immondizia, in quell'occasione ho chiesto se potevo sapere quali erano i miei diritti. Mi ha risposto che potevo rispondere per il Comune, ma non per gli altri Enti.

pannolini
 i copri che ne hai diritto solo se qualche altra mamma ti dà l'informazione come è successo a me. Mi è voluto il certificato del Neuropsichiatra della ASL oltre la fotocopia dell'invalidità. Mi ha detto di qualcuno mi aveva detto: "Non ti prendere quelli che ti passa la ASL che fanno schifo, puoi chiedere l'autorizzazione per la fornitura presso una Sanitaria convenzionata". Non ricordo perché, ma presi quelli della ASL. Me ne fecero vedere uno, non mi sembrò tanto male e mi feci mandare la fornitura. Mi ho dovuti buttare. Alcuni pacchi, come aprivi il pannolino per metterlo, si sbriciolavano e comunque non avevano un sistema di chiusura buono e dopo dieci minuti si perdevano da soli (anche se cercavo di tenerli su con il pantalone sopra ben stretto) e R. si bagnava. Passa un anno, torno dicendo che la fornitura dell'anno prima era stata uno schifo. Mi rispondono che hanno cambiato marca. Riplico che a questo punto, su indicazione dei terapisti che seguono Rocco, mi occorrono i pannolini a mutandina per insegnargli ad andare in bagno. Ma non ce l'hanno. Silenzio. Chiedo se per caso non posso rivolgermi ad una farmacia o ad una sanitaria convenzionata. Sì. Chiedo quali siano nella zona. Mi rispondono "te le cerchi sulle pagine gialle, noi non abbiamo l'elenco". Trovarne una è stata una impresa. La procedura per ottenerli è la seguente:
 · Vai dal Pediatra (di base) per un certificato;
 · Con il certificato vai dalla Sanitaria che ti fa il preventivo;
 · Vai alla Asl per consegnare il preventivo;
 · Torni di nuovo alla Asl per ritirare l'autorizzazione (?);
 · Ritorni alla Sanitaria per ritirare i pannolini
 Questo per una fornitura trimestrale; ma siccome era troppo facile... per semplificarci la vita l'hanno cambiata in bimestrale.

L'esperienza della mamma di R.

La citazione di Theo Peeters

"È importante che l'autismo non sia più classificato insieme alle malattie mentali o alle psicosi come in passato. [...]

Il termine "malattia mentale" implica che il primo trattamento deve essere psichiatrico e che solo quando questo si rivela insufficiente l'attenzione deve rivolgersi a un'educazione specifica. Ne disturbi pervasivi dello sviluppo, invece, per il trattamento diventa prioritario l'intervento educativo. [...]

Un'altra importante differenza tra un DPS e una malattia mentale concerne gli obiettivi finali: se il soggetto malato di mente inizialmente era "normale", si proverà a riportarlo alla normalità, ma nel caso dell'autismo si deve accettare il fatto che il disturbo dello sviluppo è una condizione permanente, per cui lo scopo del trattamento sarà di sviluppare tutte le possibilità del soggetto, ma sempre entro questi parametri. In altre parole, si cercherà di preparare l'autistico alla vita adulta, in modo che si senta più integrato possibile nella società, mentre è ancora in una situazione protetta."

(Theo Peeters, 1998)

Testimonianza di una mamma

Per me è sempre difficile ripercorrere le tappe di una vita, ed è doloroso guardare indietro. Molto difficile e carico di apprensione risulta pensare al futuro che, per il mio bambino, si profila ancora incerto e sfuocato. Tuttavia, la speranza, che è l'ultima a morire, oggi riceve una valida conferma: sapendo quale duro lavoro stanno compiendo molti genitori: dipende da loro se le cose stanno cambiando. Dipende anche da noi se il cambiamento avviene, da noi che abbiamo ricevuto il sostegno di molte persone desiderose di aiutarci, e che ora continuano ad affiancarci, incoraggiandoci e sostenendoci.

A. ha avuto uno sviluppo normale fino all'età di 18 mesi, poi si è registrato un veloce declino delle capacità acquisite.

Questa è una delle tante storie di Autismi: ognuno ha una storia che comincia, più o meno, come la nostra.

La nostra storia è segnata dalla inevitabile consapevolezza che il nostro bambino, dotato di un aspetto perfetto, ha enormi difficoltà di comunicare, di relazionare, di giocare, di condividere, di gioire e di piangere insieme agli altri. Il suo isolamento e i suoi comportamenti bizzari hanno trascinato tutta la famiglia in un vortice di cambiamenti radicali. Eravamo soli e il nostro unico sostegno è stato quello dei genitori che vivevano il nostro dramma.

Siamo stati in giro un po' dappertutto: sembravamo dei profughi senza terra.

Dopo tanti insuccessi abbiamo iniziato un approccio psico-educativo all'età di sei anni.

L'uovo di Colombo è stato preparare un programma per A. in grado di fargli acquisire piccole competenze che lo aiutassero a tollerare piccoli cambiamenti. È stato un lavoro lungo e difficoltoso, ma sulla nostra strada e abbiamo incontrato la Scuola Materna prima e la Scuola Elementare dopo, e da esse abbiamo ricevuto comprensione e collaborazione. Assieme agli insegnanti abbiamo cominciato a sperare e a guardare verso orizzonti raggiungibili. L'apertura ha dato dei vantag-

già a tutta la nostra famiglia, perché A. ha partecipato al progetto di integrazione: come i suoi compagni, ed insieme a loro, ha potuto andare in gita scolastica e ha potuto essere presente in un saggio di musica.

Il percorso non è stato facile. La maggiore difficoltà si è rivelata nel cambio degli insegnanti di sostegno e di modulo. A ripensarci mi vengono ancora delle palpitazioni.

Dalla strada è stata disegnata e molta è stata percorsa. Gli insegnanti hanno fatto il tifo per A. e noi ringraziamo Federica, Cinzia, Lina, Francesco... e tutti i meravigliosi compagni della V^a A che hanno fatto da tutor.

Uno dei primi grandi traguardi è stato per la nostra famiglia organizzare una gita a Gardaland, quando A. frequentava la terza elementare, dove tutti ci siamo divertiti un mondo.

A. non scappava più e non ha mai infastidito le altre persone, si è seduto al piccolo ristorante ed ha avuto un comportamento corretto e finalmente ha mostrato di gradire molto l'iniziativa. Queste, che sembrano piccole cose, in realtà sono grandi conquiste che ci hanno dato modo di condividere con lui una giornata ricca gioiosa.

Da quel giorno abbiamo deciso di festeggiare il suo Compleanno a Gardaland; evitiamo, così, la solita festa sterile dove A. rimane davanti al tavolo dei dolci e gli altri compagni giocano, e noi ci tristiamo perché vediamo il divario tra lui e gli altri e non il cammino dell'integrazione.

Queste grandi conquiste sono state possibili grazie al lavoro sinergico che la famiglia e la scuola hanno svolto, puntando su obiettivi possibili e supportando le carenze di A. con un lavoro mirato a tanti piccoli e grandi obiettivi:

- imparare a chiedere aiuto;
- abituarlo all'attesa;
- abituarlo a sopportare maggiormente il contatto fisico;
- arrivare al controllo sfinterico;
- aumentare il vocabolario;
- avere un uso corretto delle posate;
- imparare i dosaggi per salare le pietanze;
- lavarsi, vestirsi;
- accettare delle varianti;
- scrivere e fare dei disegni.

Infine, che è il nostro Comune, ci ha aiutato ad avere un posto in piscina con un insegnante di nuoto che lo guida nel coordinamento motorio. A. impara e soprattutto si diverte, perché ha modo di scaricare la tensione muscolare e di rilassarsi, riesce a galleggiare come una tavola da surf.

Questo lavoro si propone di valorizzare le capacità di A. va, infatti, oltre il programma scolastico e tiene conto delle difficoltà della persona che ha disturbi dello sviluppo e ci prepara ad accettare le sue difficoltà, a conquistare obiettivi possibili e condivisibili.

La nostra famiglia ha avuto una grande emozione: A. ha partecipato alla recita di fine anno delle classi quinte, ha partecipato a 4 uscite in scena e ad una coreografia di scena dove si è cimentato in un ballo con i compagni. Sono andata alla rappresentazione la mattina prima della serata dedicata alle famiglie, e mi sono commossa nel vedere che cercava di imitare le movenze degli altri e nel sentirlo veramente felice.

Alla serata in cui abbiamo partecipato tutti, c'era mio figlio Matteo, che frequenta la III^a classe elementare, che mi diceva: "Ecco, adesso mamma arriva A. e vedrai cosa farà, eccolo eccolo guardalo guardalo...".

Poi è arrivata la scena finale dove tutti ballavano e cantavano, e lui era in mezzo al marasma che ballava ed era sorridente sul palcoscenico. Ad un tratto è corso in mezzo al pubblico con gli altri ha rallentato quando mi ha visto ed ha sorriso, per poi riprendere la corsa con i compagni.

Mio marito ha pianto, io invece ero sorridente e felice, orgogliosa delle conquiste che in questi anni hanno visto tante lacrime, ma soprattutto tanta speranza in un futuro migliore.

Un grazie a tutti coloro che hanno creduto e credono e vogliono costruire un mondo migliore.

Vorrei che la scena dove A. rallenta e sorride per poi riprendere la strada con i compagni, rappresentasse la speranza di un futuro in cui la famiglia è il trampolino di lancio verso una vita propria che, nella sua diversità, è degna di essere vissuta.

Un ringraziamento particolare va al Dottor Renato Cenzato che ha permesso la realizzazione di un percorso pedagogico speciale, a tutti gli insegnanti, agli operatori Asl, e il personale della Scuola che hanno accompagnato A. a crescere con gli altri.

Un grazie particolare alla rappresentante di classe Anna che è sempre stata attenta nelle programmazioni affinché A. e la nostra famiglia potessimo partecipare alle riunioni e ai ritrovi nel rispetto delle nostre difficoltà. Un grazie particolare a Don Mario Erle che per primo ci ha aiutati nell'attivare il percorso psico-pedagogico.

Non vogliamo infine dimenticare le famiglie degli alunni che hanno mandato giochi, puzzle, libri da ritagliare per arricchire e contribuire alla crescita di A.

La famiglia Rustical

Autismo ed educazione: il ruolo della scuola

Convegno svoltosi il 18 novembre a Bologna

Io potuto seguire il convegno del 18 novembre in videoconferenza dalla sala Tevere della Regione; qui a Roma con me erano presenti alcuni allievi e tirocinanti dell'Università come ti accennavo per telefono, sono rimasta molto colpita dalla capacità della relatrice del Nord Carolina di esprimere concetti che ritengo molto complessi con una semplicità ed una chiarezza disarmanti. Dico disarmanti perché molto spesso la complessità del linguaggio diventa, per noi professionisti, un'arma di potere nei confronti dei non-professionisti (genitori) e anche di quei professionisti che vengono considerati un po' come una manovalanza aspecifica dell'autismo (ad esempio gli insegnanti).

Il linguaggio eccessivamente complesso tiene lontani questi ultimi, fornendo loro un alibi di ferro per continuare a sentirsi estranei a concetti educativi che paiono accessibili solo ad una élite ristretta di iniziati. Non è così, e Kerry Hogan lo ha testimoniato, non solo per quello che ha detto, ma per COME lo ha detto!

Mi ha colpito in particolare la sua spiegazione dell'analisi funzionale, che è avvenuta senza alcun ricorso a termini tecnici, con poche parole di uso corrente scritte su una scheda a quattro colonne calzabile su qualunque foglio bianco, dietro le quali si percepiva però un'esperienza solidissima.

Non sono stata contenta poi di aver potuto riascoltare Enrico Micheli, che pure avevo sentito di recente, e sono stata contenta che lo abbiano sentito i miei allievi. Anzi, credo che il suo messaggio andrebbe ulteriormente diffuso, e dovrebbe arrivare a chi si occupa politicamente della scuola. Micheli ha il coraggio di dire cose che molti pensano, sull'integrazione scolastica, e nessuno dice. È poi capace di non fare un discorso distruttivo, ma di fornire suggerimenti operativi che non lasciano soli gli insegnanti, e che invece fanno sentire loro che è possibile comunque fare qualcosa in scuola, benché la situazione sia difficile e benché la normativa dovrebbe essere modificata per rendere presente la situazione così particolare dei nostri ragazzi.

Somma grazie. I relatori sono stati un esempio per me, spero che il loro messaggio sia passato ai tanti presenti, e che l'esperienza della conferenza possa in qualche modo ripetersi. Un'ultima cosa: la Hogan parlava del futuro dei ragazzi. Pensare in prospettiva: grande lezione anche questa: non che non ci si pensi, ma continuiamo a preoccuparci senza fare concretamente molto. Evidentemente, qualcosa si può fare.

Flavia Caretto

Autismo ed educazione: il ruolo della scuola

convegno svoltosi il 18 novembre a Bologna)

In ogni momento è possibile vedere e ascoltare il convegno collegandosi via internet con v.unimore.it, gentilmente messo a disposizione dall'Università di Modena e Reggio Emilia. I

materiali del convegno sono disponibili www.autismo33.it.

Novità sulla validità della dieta e ipotesi di ulteriori sviluppi

In un articolo pubblicato sul Bollettino dell'Angsa n. 3/4/5 del 2004 dal titolo "Dieta senza glutine e caseina e autismo" si ricorda che fu l'Angsa a fare conoscere la dieta di Reichelt, ben prima che essa venisse re-importata in Europa dagli USA sotto l'etichetta di parte integrante del protocollo DAN! Non solo, si cercò a Bologna di fare una sperimentazione con la dieta senza glutine e caseina su 10 bambini e, purtroppo, tale sperimentazione non diede i risultati che ci si attendeva. Però in un caso di un ragazzo di 16 anni, al di fuori dei 10 bambini ricordati sopra, si ebbero dei risultati positivi come è detto nell'articolo "...il miglioramento si è mantenuto nel tempo" ma non si poté concludere che la dieta fosse stata la causa del miglioramento.

Tutto questo avveniva nel 1990, epoca in cui mio figlio iniziò la dieta che segue tuttora con notevoli vantaggi: quindi effettivamente sono già noti nei primi anni '90 almeno due casi positivi, i che avrebbe dovuto fare "drizzare le orecchie" ai genitori fin da allora.

Io stesso scrissi vari articoli nei bollettini degli anni '92 e '93 invitando i genitori a seguire il mio esempio. Alcuni genitori la iniziarono come loro iniziativa personale dato che la posizione dell'Angsa rispetto alla dieta è stata di grande cautela a causa del fatto appunto che allora non esistevano lavori scientifici per una valutazione corretta dell'esito di tale terapia.

Gli stessi lavori di Reichelt da questo punto di vista lasciavano a desiderare.

Tuttavia, ripeto, molti soci dell'Angsa iniziarono la dieta (e tutt'ora l'applicano) riportando dei risultati molto confortanti.

Ciò premesso è del 3 Maggio 2005 la pagina web <http://www.partecipasalute.it/rubrica-1/rubrica010.php> in cui la Dott. Cinzia Colombo dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri di Milano, istituto di fama europea, riporta questa inaspettata notizia dovuta al Dott. Maurizio Bonati responsabile del Laboratorio per la Salute materno infantile dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri: "... per la dieta priva di glutine e caseina, una revisione sistematica della letteratura ha individuato un solo studio clinico randomizzato che ha valutato l'efficacia di questo intervento rispetto a una dieta normale in 20 bambini autistici. Non sono state osservate differenze significative nell'abilità motoria, linguistica e nelle capacità cognitive, mentre i tratti autistici erano ridotti nel gruppo trattato con la dieta priva di glutine e caseina".

L'importanza di questa notizia sta nel fatto che, in una pubblicazione scientifica randomizzata e corretta dal punto di vista metodologico, si è riconosciuta l'efficacia della dieta. Ciò significa che l'attenuazione dei tratti autistici è dovuta alla dieta mentre le altre abilità rimangono intatte nonostante la dieta cioè abilità motoria, linguistica e nelle capacità cognitive. In altre parole, l'autismo è stato colpito nella sua essenza dalla dieta. Infatti le incapacità, che sono rimaste intatte nonostante la dieta, sono appunto comuni ad altri tipi di handicap per i quali sappiamo che non è una questione di dieta; invece i tratti autistici sono stati finalmente "scalfiti" nel senso che è aumentata la capacità di stare assieme agli altri.

Questo è esattamente quello che ho notato subito in mio figlio, in cui questa capacità era fortemente aumentata indipendentemente dalla sua capacità motoria, linguistica e cognitiva (ad esem-

io non ha la minima capacità di astrazione). Questo è proprio quello che ho scritto già dal 1993: non la dieta non si guarisce, ma si può vivere.

Non è poi così inspiegabile l'effetto benefico della dieta se la si guarda alla luce degli studi del legame autismo-intestino ipotizzati da Wakefield e confermati dai recenti risultati italiani. Infatti nello studio di Balzola riportato in altra parte del Bollettino, colpisce in particolare il seguente risultato: "Una colite microscopica con linfociti intraepiteliali e infiltrazioni eosinofili, una atrofia della mucosa ed una iperplasia follicolare sono presenti in tutti i pazienti (100%), mentre una infiammazione cronica con iperemia e raccorciamento dei villi dell'ileo terminale era evidente in cinque pazienti (60%).

Cioè: TUTTI i soggetti esaminati hanno una mucosa atrofica dell'intestino tenue e, in una percentuale del 60%, una infiammazione cronica con un raccorciamento dei villi. Atrofia della mucosa intestinale, quindi. Non stupisce quindi che i soggetti siano particolarmente sensibili a certi cibi: quelli che siano questi cibi e perché proprio questi cibi danno disturbi così importanti, rimane tutto ancora da studiare.

Personalmente io propendo per l'azione di altri fatti che nei soggetti autistici hanno un grande peso. Il primo e fondamentale di questi è l'analisi condotta da Rutter e collaboratori i quali in una serie di lavori, hanno stabilito al di là di ogni ragionevole dubbio in 25 anni di ricerca, che l'autismo è una malformazione che ha una origine genetica.

Per chi volesse avere un commento succinto ma esauriente su questi lavori può consultare la pagina <http://xoomer.virgilio.it/bioresautism/madre.html>.

Ovviamente l'analisi di Rutter non mette in evidenza quale tipo di malformazione genetica colpisce gli autistici e in quale parte del corpo eventualmente si trova; però è estremamente allettante pensare che tale malformazione genetica si trovi nell'intestino tenue e più precisamente nella mucosa intestinale che appare gravemente atrofica come hanno mostrato le analisi di Balzola. Ovviamente questa è una semplice ipotesi che deve essere confermata o rigettata alla luce di ulteriori analisi. Un ulteriore appoggio a questa ipotesi sta il fatto che l'intestino degli autistici non produce dei disturbi tipici di un intestino infiammato (forti diarree, feroci stipsi etc) e tali da fare sospettare malattie tipo morbo di Cohn e simili. Infatti fino a Wakefield nessun gastroenterologo, che io sappia, aveva mai sospettato questa situazione intestinale.

Anche noi siamo rimasti allibiti vedendo i referti fatti all'Ospedale delle Molinette di Torino: mai poi mai avremmo pensato ad un intestino così atrofico in mio figlio che ha sempre avuto un intestino "a prova di bomba", cioè ha sempre funzionato alla perfezione.

L'ipotesi che ho enunciato si basa esclusivamente su due indagini fatte indipendentemente l'una dall'altra e cioè: lavori statistici di genetica (Rutter e collaboratori) e lavori sperimentali con gastroscopie e colonscopie e con biopsie multiple (Balzola).

Quindi ho enunciato una ipotesi che, se confermata, collega due fatti apparentemente indipendenti confermerebbe la natura genetica dell'autismo con sede nell'intestino tenue.

Così ad esempio questa mia ipotesi può essere facilmente provata oppure rigettata ripetendo su gemelli mono-ovulari non più le indagini statistiche di Rutter ma le indagini gastroscopiche di Balzola e Wakefield. In tal caso le coppie di gemelli mono-ovulari devono presentare in entrambi il medesimo quadro intestinale; in caso contrario, l'ipotesi che l'intestino è la sede della malformazione genetica da me enunciata verrebbe a cadere. Non mi risulta che altre ipotesi simili siano state fatte, anzi, l'indirizzo della ricerca negli Stati Uniti, appoggiato dalle associazioni dei genito-

ri, punta ad una deficienza immunologica. Infatti il filone genetico negli Stati Uniti punta all'esame dei singoli 26 cromosomi umani. Il difetto di questa ricerca è che non si sa ove guardare; in altri termini a questa ricerca manca una ipotesi semplificativa che serva a ridurre il campo di indagine.

Si pensi solo che in tal modo si dovrebbero esaminare quasi tutti i 100.000 geni umani impresa a dir poco disperata; di qui la predilezione dei genitori americani per una ricerca di una deficienza immunologica.

In generale la ricerca americana si basa su una predilezione del filone statistico ed del filone economico: il ragionamento scientifico è in gran parte negletto a differenza di quello europeo che mira a semplificare il problema mediante ragionamenti. Pertanto non è casuale che i risultati fino ad ora avuti nella battaglia contro l'autismo siano tutti europei (Reichelt, Wakefield, Rutter, Balzola). A lungo andare si avrà forse un superamento della ricerca scientifica americana rispetto a quella europea e ciò a causa dello strapotere economico ed organizzativo dell'America.

Oggi come oggi, però, è quindi inutile credere ad una superiorità americana nella lotta contro l'autismo, che non c'è. Domani, quando gli americani avranno dato prova di superiorità scientifica in questo campo il discorso cambierà, ma solo domani; infatti oggi abbiamo solo "prodotti europei" (cioè studi europei) rivenduti dagli americani a prezzi esorbitanti.

22 Maggio 2006
ore 14:30

presso la
Facoltà di Psicologia,
Università degli Studi di Roma "La Sapienza"
Via dei Marzi, 78.

Il

Prof. Simon Baron-Cohen
Autism Research Centre
University of Cambridge

terrà la lezione dal titolo

"Causes of Autism"

La partecipazione è libera ma per motivi organizzativi vi chiediamo gentilmente di comunicare al più presto la vostra adesione ai seguenti contatti:

Laboratorio di Neuroscienze Cognitive
Tel. 0649917635
laria.miniopaluello@uniroma1.it

Per ulteriori informazioni:
<http://w3.uniroma1/labaglioti/index.htm>

Conoscenza e uso clinico del test ADOS

Laboratorio Psicoeducativo
Via Ronche 26 32020 La Valle Agordina (BL)
Tel 043765161 email . labpsied@tin.it

Corso di formazione:
Conoscenza e uso clinico del test ADOS

La Valle Agordina, 22-24 Giugno 2006

Il Corso di formazione per l'uso clinico dell'ADOS ha lo scopo di introdurre gli allievi alla conoscenza delle problematiche della diagnosi nel campo dell'Autismo e dei Disturbi generalizzati dello Sviluppo; di offrire una conoscenza diretta e approfondita della storia e della costruzione di questo test diagnostico; di insegnare le modalità di somministrazione e di attribuzione del punteggio; di osservare la somministrazione del test a due diversi pazienti, uno non verbale e uno con adeguato sviluppo del linguaggio; di portare gli allievi a confrontare i punteggi da loro attribuiti con quelli attribuiti dai trainer. Il corso permetterà anche di comprendere come utilizzare i dati raccolti con l'ADOS nel più generale processo diagnostico, con attenzione alla diagnosi differenziale. Il corso è aperto a Neuropsichiatri infantili, psicologi, o altre professioni coinvolte nel processo diagnostico.

Docenti: Antonia Ayala, Enrico Micheli

Costo: Euro 400+ IVA

Orari: il giovedì, dalle 14 alle 18.15, venerdì e sabato dalle 9 alle 18.15

Sede: presso il Laboratorio Psicoeducativo

Per l'iscrizione inviare i dati personali (Nome, Cognome, indirizzo, telefono, professione, ente di appartenenza, codice fiscale, partita IVA se posseduta), via email o via posta.

È stato chiesto l'accreditamento ECM per medici NPI e psicologi

"Pensiero in azione: una possibile nuova strategia per la diagnosi precoce del disturbo autistico"

Roma, sala della Protomoteca del Campidoglio, martedì 30 maggio 2006.

Il programma NEST (New and Emerging Science & Technology) del 6° Programma Quadro per la ricerca Europea ha recentemente finanziato il progetto di ricerca TACT (Thought in Action "Pensiero in azione"), un progetto di ricerca di base volto a sviluppare una nuova generazione di strumenti diagnostici per valutare le dinamiche dello sviluppo cognitivo ed emotivo del bambino. TACT mira a sviluppare una serie di ausili tecnologici, non-intrusivi e di facile uso, insieme a una metodologia al fine di estrarre più informazioni dal movimento e dalla gestualità dei bambini di quanto non sia attualmente possibile.

Lo scopo di TACT è di analizzare azioni intenzionali tipiche dell'infanzia, in particolare azioni con un intento comunicativo (gesti, sguardi, ecc...). Questo scopo viene raggiunto tramite il disegno e lo sviluppo di giocattoli sensorizzati capaci di estrarre parametri dai movimenti, compiuti dal bambino nel giocare, ma anche capaci di misurare il tipo di presa con la mano, sia in termini di forza esercitata che di configurazione della mano. Al fine di esplorare il mondo emotivo del bam-

ino, alcuni giocattoli sono progettati in modo da rispondere a determinati tipi di manipolazione su suoni e melodie la cui complessità varia col variare della complessità e della correttezza dei movimenti stessi. TACT prevede anche di sviluppare sistemi innovativi non-intrusivi per monitorare, nel bambino, azioni comunicative complesse come la vocalizzazione e lo sguardo. Questi dispositivi verranno forniti, dopo un periodo di test eseguiti in laboratori specializzati, anche a centri clinici che normalmente non hanno accesso a tecnologie avanzate per il monitoraggio del movimento e dello sguardo, ed anche direttamente in ambiti familiari tramite i centri clinici stessi. Obiettivo a lungo termine del progetto è una diagnosi precoce dei disturbi pervasivi del neuro-sviluppo con possibili benefici anche in ambito terapeutico.

Partecipano al progetto la Facoltà di Medicina e la Facoltà di Ingegneria Biomedica dell'Università Campus Bio-Medico di Roma (Coordinatore), il Dipartimento di Psicologia dell'Università di Uppsala, il Perception in Action Laboratory dell'Università di Edinburgo, l'IRCCS Medea dell'Associazione La Nostra Famiglia di Bosisio Parini (Lecco), l'Advanced Robotics Technology and Systems Laboratory (ARTS-Lab) della Scuola S. Anna di Pisa, ed il Learning Algorithms and Systems Laboratory (LASA) del Politecnico Federale di Losanna Svizzera).

Il progetto verrà presentato al mondo scientifico ed alle istituzioni e persone interessate nell'ambito di un simposio internazionale dal titolo: "Pensiero in azione: una possibile nuova strategia per la diagnosi precoce del disturbo autistico", che si terrà a Roma, nella sala della Protomoteca del Campidoglio, martedì 30 maggio 2006.

Maggiori informazioni sul progetto e sul simposio possono essere ottenute dal sito (<http://tact.uni-campus.it>) oppure inviando una e-mail a tact@unicampus.it.

Autismo che fare?

Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici - Aderente ad Autisme Europe

Organizza un percorso formativo per familiari e volontari, aperto anche ad insegnanti, operatori ed educatori, dal titolo:

AUTISMO CHE FARE?

Gli obiettivi del corso sono: approfondire la conoscenza delle caratteristiche tipiche e dei bisogni educativi propri della persona con autismo, migliorare le competenze educative dei partecipanti, stimolare il lavoro di rete tra le agenzie educative nella prospettiva di una proficua collaborazione tra genitori ed operatori.

Gli incontri avranno luogo presso la Succursale della Scuola Media Mameli in Via C. Ilo De Cristoforis, n° 2 a Padova (vedi la mappa) con Registrazione Obbligatoria dei partecipanti dalle 4.00 alle 14,30 e con inizio Corsi dalle ore 14,30 alle 18,00. (chiediamo ai Partecipanti massima puntualità per la loro Registrazione perché le Docenti devono necessariamente iniziare alle ore 4.30)

I pomeriggi formativi saranno organizzati alternando lezioni frontali e spazi per il dibattito, anche sulla base di materiale audiovisivo dei docenti, che saranno visionati insieme ai partecipanti per centrare la riflessione su comportamenti specifici e sulle azioni che possono essere messe in atto per farvi fronte. Il corso prevede 4 incontri con formatori esperti nell'approccio psicoeducativo ed una seconda parte con docenti di scuole che hanno applicato interventi psicoeducativi.

Data	Argomento	Docenti
(vedi i curriculum sul Sito di Angsa Veneto www.angsaonlus.org/veneto)		
24/03/2006	Inquadramento diagnostico e panoramica sugli interventi per l'Autismo	Dott.ssa Elena Clò Dott.ssa Morena Mari
31/03/2006	Nozioni di base e strategie psicoeducative per l'insegnamento della comunicazione spontanea	Dott.ssa Elena Clò Dott.ssa Morena Mari
07/04/2006	Strategie per lo sviluppo di abilità sociali ed organizzazione del tempo libero	Dott.ssa Elena Clò Dott.ssa Morena Mari
05/05/2006	Tecniche comportamentali di base per supportare l'autonomia e gestire il comportamento	Dott.ssa Elena Clò Dott.ssa Morena Mari
19/05/2006	Confronto di esperienze tra docenti	Prof. Paolo De Caneva Prof.ssa Claudia Munaro

Il corso è a partecipazione gratuita con iscrizione obbligatoria da far pervenire a:

Angsa Veneto - Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici Onlus - sezione del Veneto
Via Mazzini, 113 Rosà (VI) - tel. e fax 0424 580690 - e-mail : angsavenet@libero.it

Festa della musica e della genetica

Iniziativa realizzata con il contributo del CSV di Padova
Centro Servizi per il Volontariato
della Provincia di Padova

FESTA DELLA MUSICA E DELLA GENETICA (www.musicagenetica.it)
Bologna, 19-21 Maggio 2006

Perché un Festa della Musica e della Genetica a Bologna?

L'obiettivo principale è quello di portare di fronte al grande pubblico i temi della ricerca genetica contemporanea accoppiandoli ai temi culturali che essa evoca. Nello stesso tempo la Festa servirà

lanciare il progetto di costruzione di un centro di formazione avanzata e di divulgazione scientifica a Ronzano (Bologna, Italia). Tale centro è nominato “Giuseppe Levi and Victor A. McKusick EuroMediterranean Center for Genetics and Medicine” (per maggiori informazioni visitare il sito www.ronzano.org).

Il binomio Musica e Genetica si riferisce specificamente alla musica, come eredità culturale, ed alla genetica, come eredità biologica delle popolazioni umane. Insieme contribuiscono a plasmare l'evoluzione della specie umana. La musica serve per cercare parentele culturali fra i popoli così come la genetica cerca le parentele biologiche.

Inoltre la musica rappresenta, specialmente nel mondo contemporaneo, un veicolo formidabile, soprattutto per i giovani, di immagini, di idee e di concetti importanti che in tal modo potranno essere acquisiti in maniera intuitiva, piacevole e “leggera”. Da qui nasce appunto l'idea della Festa” che sarà basata su una forte partecipazione di giovani e di persone di ogni età oltre che da sostenitori di associazioni di volontariato bolognesi le quali potranno contribuire anche all'ideazione ed alla costruzione degli eventi. Bologna potrà così dimostrare che il mondo delle associazioni torna ad essere un protagonista importante della vita culturale della città.

Chi sono già svolti eventi simili prima d'ora ?

Nel 1997 a Genova in occasione del congresso annuale della Società Europea di Genetica Umana si svolsero una serie di concerti aperti al pubblico sul tema, appunto, di “Meeting of Music and Genetics”.

Un altro evento simile si svolse nel 2002 presso la Rocca Sforzesca di Imola (vedere videostream su <http://www.cineca.it/streaming/almagem/musgen/>) e si concluse a Bologna riscuotendo un grande successo.

Esiste da molti anni in Francia la tradizione di feste della musica celebrate la notte del 21 giugno in varie città con la partecipazione spontanea di gruppi che fanno musica in tutte le strade e le piazze. Secondo una fortunata definizione francese si tratta di “fête de la musique” tradotte anche negli stessi suoni francesi come “faites de la musique”. Poche settimane fa, anche Roma e Napoli, con la “Notte Bianca” hanno dato un grande esempio di come una città può unirsi e rimanere coinvolta positivamente da uno stesso grande evento.

Mediante accordi che saranno avviati con le testate giornalistiche nazionali ed un'accurata campagna pubblicitaria la Festa troverà largo interesse in tutto il Paese.

Chi saranno gli attori della Festa?

I principali attori della Festa saranno l'Università di Bologna; Comune di Bologna; Quartiere Santo Stefano; European Genetics Foundation; Associazioni di appassionati di ogni forma di musica (a Bologna esiste una grande tradizione associativa in questo campo); Associazioni di Malattie Rare dell'Emilia Romagna che si sono costituite in una Federazione dei Gruppi di Interesse Genetico (GIG); Facoltà di Medicina dell'Università di Bologna; Fondazioni Internazionali per gli scambi culturali fra popoli.

PROGRAMMA DELLA
FESTA DELLA MUSICA E DELLA GENETICA

Bologna, 19-21 Maggio 2006

- Una larga campagna pubblicitaria sarà lanciata a partire da Aprile 2006.
- Durante le due settimane precedenti la Festa verranno organizzati diversi incontri e seminari tematici (sulla genetica e sulle rilevanti ricadute legali ed etiche che la ricerca genetica fa scaturire) destinati al grande pubblico e seguiti da momenti di discussione e confronto. Questi serviranno a sottolineare l'importante aspetto scientifico della Festa. Tutti i seminari ed i convegni a tema saranno organizzati presso la Sala Congressi del Baraccano nel centro storico di Bologna e saranno trasmessi in webcast via Internet.
- Francesco Cavalli Sforza (Milano), Guido Barbujani (Ferrara), Antonio Torroni (Pavia), Alberto Piazza (Torino) insieme a giornalisti come Armando Massarenti e a studiosi della Storia della Scienza come il Professor Gilberto Corbellini discuteranno su temi collegati dall'unico titolo “L'evoluzione biologica e culturale del genere umano”.
- Verrà organizzata inoltre un'altra serie di tavole rotonde riunite sotto il titolo “Società, Genetica e Diritto” che nel dettaglio si focalizzeranno sui seguenti temi: 1. Test Genetici e tutela dei Diritti (Stefano Rodotà, Roma; Carla Faralli, Daniela Turchetti e Stefano Canestrari, Bologna) 2. Test Genetici e Compagnie di Assicurazioni (Christoph Nabolz, Zurigo) 3. Genetica e diritti dei lavoratori (Bompiani, Roma et al.) 4. Biobanche e investigazioni criminali (Amedeo Santosuosso Milano e Coll. Garofano, RIS, Parma).
- Il terzo ed ultimo filone di conferenze sarà intitolato “Com'è cambiata la Ricerca sulle Malattie Genetiche dopo il Progetto Genoma Umano”. Le Tavole Rotonde saranno organizzate dal “DNA Club bolognese” (diversi ricercatori bolognesi contribuiranno nell'organizzazione degli incontri tematici). Tutti gli incontri di questo filone si terranno presso eBo (esposizione Bologna - Piazza Re Enzo), dove la European Genetics Foundation avrà uno spazio espositivo a partire da gennaio/febbraio 2006.
- Durante il fine settimana (da venerdì 19 maggio sera a domenica 21 maggio mattina) saranno organizzati una serie di concerti ed eventi musicali con lo scopo di dare il massimo risalto agli aspetti culturali e ludici della Festa. Tali eventi saranno dislocati in diverse strade e palazzi del centro storico di Bologna.

Venerdì 19 Maggio 2006:

Sera

Grande Concerto di musica classica

Sabato 20 Maggio 2006:

Mattina

Concorso Gruppi Emergenti Bolognesi

Pomeriggio

Aperitivi Musicali in Piazza” (musica dislocata in vari punti del quartiere Santo Stefano: Via dei Musei, via dei Toschi, Via D'Azeglio, Via dei Pignattari, Galleria Cavour, Piazza Galvani...) Diversi gruppi etnici (e alcuni gruppi rock o piccole orchestre di musica classica) si esibiranno per il pubblico ravvivando l'intero centro storico.

sera
 Concerto Pop-Rock (Piazza S.Stefano) in chiusura dell'evento

Totò
 Musica e shopping in giro per il centro storico sul modello delle recenti notti bianche organizzate a Roma e a Napoli.

Domenica 21 maggio 2006:

Mattina
 esibizione Marching Bands (Stadio della Lunetta Gamberini)

TACT, Pensiero in azione: una possibile nuova strategia per la diagnosi precoce del disturbo autistico

Venerdì, 30 Maggio 2006

Sala Pietro da Cortona, Musei Capitolini, Roma

I movimenti, anche quelli di bambini neonati, non sono semplici riflessi, bensì atti di una persona che interagisce in modo intenzionale con il mondo circostante.

Questo è il punto di partenza di TACT (Pensiero in azione), un progetto di ricerca finanziato dal 6° Programma Quadro della Comunità Europea e coordinato dall'Università Campus Bio-Medico di Roma, che mira a sviluppare una serie di ausili tecnologici, non-intrusivi e di facile uso, e a ottenere grazie a essi nuove informazioni scientifiche sul significato del movimento e della gestualità nei bambini. Questi giocattoli "intelligenti" permetteranno di monitorare e analizzare azioni intenzionali sia nel gioco individuale che durante l'interazione del bambino con altre persone, in ambienti variabilmente strutturati come ad esempio la casa e la scuola. Uno degli obiettivi principali del progetto è di rendere possibili diagnosi precoci di disturbi del neuro-sviluppo, quali l'autismo. Il Simposio offrirà un'occasione di discussione e approfondimento sugli aspetti scientifici, antropologici ed etici del progetto.

È necessario prenotarsi entro il 15 Maggio all'indirizzo e-mail: tact@unicampus.it

Il numero di posti è limitato. Sarà disponibile un servizio di traduzione simultanea.

Per informazioni: Dott.ssa Flavia Salvadori, Tel. 06 22 541 774

Finanziato dal programma NEST

La richiesta sarà consegnata un attestato di partecipazione

Ingresso libero

Moderatore: Giulio Iannello

14,00-14,30 *Apertura simposio* - Paolo Arullani, Presidente Università Campus Bio-Medico di Roma
Saluti delle autorità, Carlos Saraiva-Martins, Programma EU-NEST

14,30-15,00 *Famiglie e ricerca*, Linda Caffarelli, Carlo Hanau, Associazioni famigliari
Introduzione al simposio, Flavio Keller, Eugenio Guglielmelli. Università Campus Bio-Medico di Roma

15,00-15,30 *Progettazione e sviluppo di giocattoli sensorizzati per una valutazione oggettiva del comportamento infantile*, Domenico Campolo, Università Campus Bio-Medico di Roma

15,30-16,00 *Sviluppo del cammino nell'infanzia*, Yuri Ivanenko, Irccs Fondazione Santa Lucia, Roma

16,00-16,30 *Disturbi locomotori e autismo*, Maria Nobile, Associazione La Nostra Famiglia

16,30-17,00 *Azioni intersoggettive nell'infanzia: un possibile metro per la diagnosi di disturbi dello sviluppo neurologico*, David N. Lee, Università di Edimburgo

17,00-17,30 Intervallo

17,30-18,00 *Tendenze filosofiche in neuroscienze e robotica*, Maddalena Pennacchini, Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma

18,00-18,30 *Strategie per incoraggiare l'imitazione, l'attenzione condivisa e altre capacità di interazione sociale nei bambini autistici*, Ben Robins, Università di Hertfordshire

18,30-19,00 *Lo sviluppo della comprensione delle azioni altrui*, Claes von Hofsten, Università di Uppsala

Conclusioni, Paolo Dario, Scuola Superiore di Studi Universitari e di Perfezionamento Sant'Anna, Pisa

Modello Superability

REGIONE LAZIO
 ASSESSORATO ALLE POLITICHE SOCIALI
 (ASSESSORE AVV.ALESSANDRA MANDARELLI)
 UNIVERSITA'DEGLI STUDI DI MODENA E REGGIO EMILIA
 CATTEDRA DI PROGRAMMAZIONE E ORGANIZZAZIONE DEI SERVIZI SOCIALI
 E SANITARI (PROF.CARLO HANAU)

Roma, 9 maggio 2006,
 sala Tirreno della Regione Lazio,
 via Rosa Raimondi Garibaldi, Roma

Il Dott. Lucio Moderato (Fondazione Istituto S. Famiglia di Cesano Boscone - MI) illustrerà il modello Superability per giovani adulti affetti da autismo
 Il modello SUPERABILITY e la serie completa delle diapositive sono pubblicati nel sito www.angsalombardia.it a cura di ANGSA Lombardia onlus.

superability

La metodologia consiste nell'insegnare in via prioritaria le singole abilità necessarie per l'esecuzione corretta dell'attività. L'attenzione si sposta sull'apprendimento delle abilità, in modo tale che queste possano essere utilizzate, non solo per l'esecuzione di quella particolare abilità, ma anche per tutte quelle utili per la vita quotidiana, che necessitano il possesso di capacità discriminative, fino motorie, logico deduttive ecc.

Bologna, Convegno internazionale "Autismo ed educazione: il ruolo della scuola"

Il 18 novembre scorso si è tenuto a Bologna il convegno internazionale "Autismo ed educazione: il ruolo della scuola" organizzato dalla Fondazione Augusta Pini e Ospizi Marini Onlus e dall'ANGSA Emilia Romagna.

Grazie alla piena collaborazione dell'Ufficio Scolastico Regionale la partecipazione degli insegnanti è stata altissima, tanto che le domande provenienti dalle scuole hanno più che superato il doppio della capienza dell'aula, contenente 450 persone. In molte scuole d'Italia sono state allestite sale per la visione del convegno via Internet.

La peculiarità del Convegno era quella di essere rivolto specificamente alla scuola, in particolare ai dirigenti scolastici o ai loro diretti rappresentanti.

Al presente l'educazione personalizzata è il trattamento d'elezione dell'autismo, in grado di dare abilità utili nella vita quotidiana e di diminuire i comportamenti problema.

Riteniamo che sia essenziale la collaborazione scuola-sanità. Per questo abbiamo dato ampio spazio a relazioni tenute da medici, come Antonia Parmeggiani, Paola Visconti e Stefano Palazzi, che hanno illustrato l'essenza, la gravità e la complessità dell'autismo. Riteniamo tuttavia che gli insegnanti debbano recuperare quel saper fare in tema di educazione speciale che è stato un po' perduto con l'avvento dell'integrazione e che debbano avere una loro autonomia nell'impostazione dei programmi educativi, pur agendo in rete con gli operatori sanitari.

Il convegno è stato l'occasione per fare il punto della situazione sulla educazione che si dovrebbe dare alla luce delle conoscenze attuali e su ciò che in realtà si fa nelle scuole italiane.

Vi sono certamente isole felici di buone prassi e di ottima collaborazione tra scuola e sanità, così come è emerso dagli esempi riportati da Paola Visconti, ma questi esempi sono isole in un mare di prassi non ottimali e non al passo coi tempi.

La fotografia della gestione dei bambini autistici nella grande maggioranza delle scuole italiane è molto lontana da quanto oggi si dovrebbe fare alla luce delle attuali conoscenze.

Il quadro della situazione media attuale, delineato con molta lucidità da Enrico Micheli, è il seguente.

Si parte dal presupposto che uno degli obiettivi educativi per ogni disabile sia adattare al bambino il programma scolastico. Questo può essere un valido obiettivo solo nel caso che un'accurata valutazione lo abbia dimostrato. In molti casi l'età mentale è lontana da quella anagrafica e costringere i bambini a stare fermi in classe a seguire le normali lezioni curricolari non risponde al loro fabbisogno educativo e, mettendoli a disagio, può innescare comportamenti problema.

I bambini autistici hanno bisogno di tempi, spazi e personale adatti al loro livello.

Sono necessari spazi e personale per un accurato e utile lavoro individuale che tuteli la specificità del programma da svolgere.

Bisogna prevedere piccoli gruppi strutturati di bambini che realizzino una sorta di "integrazione inversa" in cui bambini normodotati, motivati, informati e formati, facciano attività a misura del disabile, insegnandogli a giocare, a comunicare, a interagire, con la stessa logica per la quale chi sa correre forte può adattarsi al passo lento di chi non ne è capace, ma non viceversa.

Ci devono essere momenti, ben studiati a seconda delle attività e del livello di stimolazione che il bambino può tollerare, durante i quali il bambino sta in classe con tutti gli altri compagni.

fino ad ora la scarsa competenza e l'inadeguata programmazione hanno portato alla solitudine del bambino e dell'insegnante di sostegno. La situazione del bambino che fa un compito differenziato con l'insegnante di sostegno che gli bisbiglia nell'orecchio, mentre l'insegnante di classe parla di cose per lui incomprensibili, è esattamente il contrario di quanto la conoscenza scientifica ci consiglia di fare.

Il bambino autistico è estremamente distraibile e può apprendere in un ambiente silenzioso e spoglio, in cui il materiale di cui necessita gli sia vicino, per evitare che lo spostamento anche solo di un metro lo distraiga e impedisca la continuità dell'applicazione, che può durare in alcuni casi soltanto pochi minuti.

La situazione sopra descritta è pertanto nociva e, oltre a non permettere gli apprendimenti, favorisce i comportamenti problema.

Se pensiamo alle difficoltà tipiche della triade che definisce l'autismo (difficoltà di interazione sociale; difficoltà di comunicazione; rigidità e ristrettezza degli interessi) comprendiamo che la socializzazione non può essere il mezzo per la crescita, ma bensì uno dei principali traguardi da aggiungere per piccoli passi, faticosamente e, purtroppo, parzialmente. La socializzazione deve essere uno dei campi principali di insegnamento, di training di abilità anche minime, ma difficilissime anche per gli autistici più dotati. E allora l'integrazione sarà una meta da raggiungere passo passo esercitando quei prerequisiti per l'interazione sociale, che nei normodotati sono già abbondantemente presenti nei primi anni di vita, ma che negli autistici sono carenti anche in età adulta.

Per i prerequisiti dell'interazione sociale si intendono il guardare negli occhi, il rispettare i turni nella conversazione, il mantenere una distanza giusta dalle altre persone, il non ripetere all'infinito la stessa frase e così via.

Non è ammissibile che chi ha il compito istituzionale di insegnare a bambini disabili non conosca queste cose e continui a pensare che il bambino non voglia comunicare e interagire, e non sappia che in realtà il bambino è incapace di comunicare e di interagire.

Un insegnante informato e formato approfitterà della presenza di tanti bambini normodotati per avvicinarsi a piccoli passi verso un'integrazione vera, che non è l'immissione di un bambino, incapace di interazione e ipersensibile al rumore, in un gruppo classe rumoroso e dai comportamenti imprevedibili e incomprensibili. L'inserimento selvaggio favorisce i comportamenti problema e questi portano inesorabilmente alla fine dell'inserimento. Sappiamo infatti che alcuni alunni autistici passano le ore di scuola nei corridoi, nell'antibagno o negli sgabuzzini delle scope oppure vengono ammessi soltanto per un orario limitato.

La scienza, che non può essere ignorata nel luogo istituzionale dove il bambino deve essere educato, ci dice che:

deve essere compiuta una valutazione precisa e accurata delle abilità sociali;

deve essere programmato un training specifico per l'apprendimento delle stesse organizzando spazi, tempi, materiali e compiti;

alcuni bambini normodotati, motivati, informati e formati, devono fare da modello in piccoli gruppi per semplici attività sociali.

La socialità è una cosa complicatissima; le regole non scritte sono infinite e chi ha i recettori sociali non si rende conto di questa complessità e di come i disabili della relazione siano lontanissimi dalla loro comprensione.

Per questo deve essere attuato un vero curriculum per l'integrazione, meta lontana da conquistare con esercizi via via più complessi, con l'aiuto di personale esperto e di bambini normodotati che avranno un'opportunità di formazione entusiasmante se correttamente guidata da esperti.

Cosa non si può più accettare

Un sistema di individuazione del problema, valutazione, programmazione troppo lungo.

I bambini vanno quasi tutti alla materna e l'arrivo alla scuola primaria deve essere preceduto da una preparazione che inizi l'anno prima e che veda tutto pronto il primo giorno di scuola: personale esperto, spazi, programma e organizzazione.

Non è accettabile un insegnante che dice "Non so cosa fare". L'educatore speciale deve essere valorizzato da tutti i punti di vista, compresi quelli contrattuali ed economici

Non è ammissibile che si sottoponga il bambino con autismo a situazioni stressanti e dolorose come l'eccesso di rumore o la partecipazione a situazioni sociali che non sa gestire e comprendere. Non è ammissibile che la scuola, che in Italia si fa teoricamente carico dell'educazione anche dei disabili, proponga ora ridotti per chi ha più bisogno di educazione, scaricando il peso sui genitori.

Affidare bambini con problemi così complessi, per i quali la scienza dell'educazione speciale ha fatto tanti progressi, a persone che si dichiarano incompetenti è una omissione di soccorso al bisogno specifico di cittadini che hanno il diritto inalienabile all'educazione, ed è uno spreco anche economico.

Cosa fare

Dare al diritto all'educazione nella scuola di tutte concrete possibilità di affermarsi, con una organizzazione delle risorse in grado di mettere in pratica gli obiettivi concreti che ne derivano

Idee per cambiare

Previsione dei bambini con disturbi dello spettro autistico che entreranno a scuola con congruo anticipo;

Organizzazione di un pool di insegnanti specializzati con attenzione all'esperienza speciale;

Organizzazione di un luogo attrezzato nella scuola;

Programmazione dinamica e individuale dei tempi di attività in comune con altri bambini;

Collaborazione con le Associazioni di genitori presenti sul territorio e in particolare con quelle cui sono affiliati i genitori degli allievi della scuola

E la scuola dovrebbe avere un occhio anche al futuro e un esempio di buona prassi in tal senso ci è venuto dalla relazione di Kerry Hogan della Divisione TEACCH della Carolina del Nord. La Hogan ci ha mostrato come, con lo stesso approccio educativo che si usa per i bambini nella scuola, si possono insegnare abilità utili per l'inserimento in un lavoro vero, come una cucina, un magazzino o un ufficio e ci ha mostrato fotografie non più di bambini in classe, ma di adulti in ambienti lavorativi. Ci ha poi simpaticamente ricordato che il primo luogo in cui i loro autistici sono stati inseriti nel lavoro è stato la mensa universitaria, luogo privilegiato per persone che hanno generalmente un ottimo appetito.

ricordiamo che è ancora attivo il sito del convegno www.autismoeducatione.org, affiancato dal sito www.autismo33.it, dove si possono ascoltare tutte le relazioni e dove ci sono diapositive ed altro materiale scaricabile.

Il convegno è ancora visibile e ascoltabile integralmente al sito tv.unimore.it dell'Università di Modena e Reggio, che si ringrazia per la collaborazione gentilmente concessa per le videoriprese e la registrazione su Dvd (ora disponibile su richiesta).

Relazione di Eric Schopler al Convegno internazionale "Autismo ed educazione: il ruolo della scuola"

Nel gennaio 2005 abbiamo avuto la possibilità, grazie al supporto della Fondazione Augusta Pini e Ospizi marini ONLUS, di programmare una serie di importanti azioni per l'autismo.

Abbiamo pensato al presente e al futuro. Per il futuro abbiamo coinvolto i tre gruppi clinici e di ricerca biologica impegnati da tempo nelle strutture dell'Università e del SSN della città di Bologna a potenziare le ricerche già in atto sul tema.

Per migliorare la situazione già sin da ora abbiamo programmato una serie di eventi volti ad ottimizzare l'educazione e l'integrazione nella scuola, luogo privilegiato e istituzionalmente preposto ad una educazione che, allo stato attuale delle conoscenze, è anche la forma più efficace di trattamento e abilitazione.

Il primo evento, rivolto primariamente ai dirigenti scolastici, è stato il Convegno dal tema "Autismo ed educazione: il ruolo della scuola" tenuto a Bologna il 18 novembre 2005.

Avendo individuato quale modello di buona prassi a livello mondiale quanto si fa nello stato della Carolina del Nord sotto la guida della Division TEACCH dell'Università di Chapel Hill, abbiamo invitato al Convegno il suo fondatore, Eric Schopler, che ha accettato l'invito con entusiasmo, ma non ha poi potuto partecipare per motivi di salute facendosi sostituire da Kerry Hogan. Nel frattempo ci aveva inviato la relazione e le diapositive che abbiamo tradotto e che qui presentiamo.

Io iniziai il mio percorso di ricerca sull'autismo con Bruno Bettelheim, il quale, di fronte all'enigma della malattia mentale chiamata autismo, disse che il problema derivava dal rifiuto del bambino da parte dei genitori e dalla loro ostilità nei suoi confronti. Da questa premessa derivava una logica soluzione: l'allontanamento del bambino dai genitori e l'inserimento nella sua scuola residenziale a cui diede il nome di "Scuola Ortogenetica".

Nell'area gioco della scuola c'era una scultura orribile che rappresentava la "madre pietra".

L'insegnamento che Bettelheim ci impartiva era che l'autismo era un disturbo emotivo causato da ostilità e rifiuto da parte dei genitori nei confronti del bambino il quale, per reazione, presentava un ritiro sociale nei loro confronti.

Il contatto con la realtà mi convinse della falsità di questa teoria. Bettelheim diventò per me un esempio negativo da non imitare.

Mi convinsi che l'autismo era esattamente il contrario: un disturbo dello sviluppo causato da anomalie organiche cerebrali da cui dipendeva il mancato sviluppo delle abilità sociali.

Bettelheim predicava che i genitori imponevano stress estremi ai loro figli e io sempre più mi con-

vincevo che i genitori erano la loro principale fonte di aiuto. Bettelheim proponeva quale terapia la separazione dai genitori e l'inserimento in ospedale psichiatrico e io sempre più mi convincevo che l'unica vera terapia poteva essere un'educazione speciale nell'ambiente naturale del bambino che doveva essere lasciato nella sua famiglia e nella sua comunità.

Bettelheim proponeva un trattamento impartito da superspecialisti in un ambiente creato artificialmente per la terapia, mentre io sviluppavo sempre più l'idea di un modello generalista, in cui naturali educatori: genitori, parenti ed insegnanti potevano diventare ottimi terapeuti se correttamente formati e consigliati da professionisti esperti.

Con queste premesse ho cominciato a compiere le mie ricerche sui bambini e sui genitori.

Sui bambini ho studiato le preferenze in merito ai canali percettivi (vista, udito, tatto) e gli effetti della strutturazione. Sui genitori ho studiato la percezione che avevano dello sviluppo dei loro figli e in generale le loro idee in merito ai loro problemi.

Queste ricerche mi hanno portato ad un cambiamento radicale nella comprensione e nella terapia dell'autismo.

Dalla preesistente enfasi su una presunta genesi emotiva sono passato alla rilevazione di un'alterazione nel modo di percepire e comprendere la realtà. Insieme ad un gruppo di lavoro sempre più numeroso abbiamo cercato e trovato strumenti specifici capaci di misurare in modo oggettivo le peculiarità nella percezione e nella cognizione dei bambini con autismo.

Abbiamo scoperto che le anomalie della percezione avevano precisi effetti sulle abilità sociali e che c'era bisogno di ambienti strutturati per ottimizzare il funzionamento nei diversi ambiti di comportamento.

Per quanto riguarda i genitori i nostri studi hanno dimostrato che:

- i genitori sono fonti attendibili di informazioni clinicamente utili riguardo ai loro figli;
- se correttamente informati e formati, possono diventare coterapeuti e collaboratori insostituibili nel processo di trattamento;
- non è vero ciò che dicevano Kanner e Bettelheim sulla presunta appartenenza dei genitori a classi privilegiate, ma, al contrario, essi appartengono ad ogni categoria economica e sociale;
- l'entusiasmo e l'interesse dei genitori sono essenziali per il miglioramento dei figli;
- i genitori sono collaboratori preziosi per lo sviluppo dei servizi e sono essenziali per la difesa dei diritti dei loro figli in tutti gli aspetti: assistenza, educazione, ricerca.

Grazie ad un lungo ed intenso lavoro coi bambini e con le famiglie e agli studi sistematici compiuti abbiamo formulato i sette principi TEACCH

Principio TEACCH Numero 1

Per insegnare nuove abilità bisogna adeguare l'ambiente alle difficoltà dell'individuo.

Principio TEACCH Numero 2

La collaborazione tra genitori e professionisti è condizione indispensabile per il trattamento a tutte le età: in età prescolare con i pediatri e i logopedisti; in età scolare con gli insegnanti e i dirigenti scolastici; in età adolescenziale e adulta con le aziende attraverso la mediazione di educatori esperti capaci di trovare il lavoro adatto e di favorire l'acquisizione delle necessarie competenze

Principio TEACCH Numero 3

Perché l'intervento sia efficace bisogna porre grande enfasi sui punti di forza del bambino e iniziare da questi per porsi obiettivi realistici e raggiungibili. I punti di debolezza vanno riconosciuti e accettati.

Principio TEACCH Numero 4

La cornice teorica entro la quale la prassi educativa del TEACCH si muove è quella cognitivo-comportamentale. In questo ambito i comportamenti problema vengono interpretati con la metafora dell'iceberg e una delle aree più importanti di insegnamento è un curriculum comunicativo, in quanto l'osservazione ha evidenziato che l'incapacità a comunicare e i comportamenti intollerabili sono intimamente connessi. Dando al bambino strumenti efficaci per comunicare, i comportamenti problema diminuiscono.

Mediamo più da vicino la METAFORA DELL'ICEBERG

Il comportamento visibile è l'aggressività. Il bambino dà spintoni, picchia, sputa, morde, lancia oggetti per aria.

Quali sono i deficit sottostanti che favoriscono l'aggressività?

Il bambino ha carenza di recettori sociali, cioè non avverte il fatto che gli altri disapprovano questo comportamento e che questo comportamento avrà conseguenze negative per lui.

Non ha la consapevolezza né dei propri sentimenti né di quelli degli altri, ha delle percezioni sensoriali alterate, prova frustrazione in quanto non riesce a comunicare e l'aggressività diventa il suo nodo di comunicare. Dare al bambino dei mezzi alternativi e accettabili per comunicare diventa pertanto un mezzo efficace per ridurre l'aggressività.

Principio TEACCH Numero 5

Diagnosi funzionale e valutazione delle singole aree dello sviluppo

La nostra esperienza ci ha mostrato l'importanza di una valutazione precisa delle diverse aree di sviluppo. Per questo abbiamo messo a punto alcune scale di valutazione specifiche per le persone affette da autismo che sono:

Scala per la valutazione della gravità dei sintomi specifici dell'autismo (CARS)

Profilo Psicoeducativo (PEP-3)

Profilo di valutazione per la transizione al lavoro (TTAP)

Principio TEACCH Numero 6

Insegnamento strutturato con supporti visivi

Abbiamo constatato quanto la strutturazione dell'ambiente aiuta il bambino a calmarsi e ad apprendere. La mente del bambino autistico è caotica e l'ambiente ordinato e strutturato deve aiutarlo a mettere ordine, così come una protesi aiuta a supplire alla mancanza di una struttura anatomica.

Analogamente allo spazio, anche il tempo va strutturato, va reso prevedibile mediante un programma chiaro, che deve essere visualizzato con i mezzi che sono comprensibili al bambino: parole scritte, disegni o oggetti veri quando la capacità di simbolizzazione del bambino è così carente che anche il linguaggio delle figure risulterebbe inintelligibile.

Il lavoro o lo studio da proporre può essere fonte di interesse e di apprendimento solo quando è

proporzionato al livello e agli interessi del bambino. Se al programma educativo non si fa precedere una accurata valutazione, si rischia di proporre compiti o troppo difficili che producono frustrazione o troppo facili, che producono noia.

Il compito va organizzato in modo tale da favorire l'autonomia e ridurre al minimo il bisogno di aiuto da parte dell'educatore.

La disposizione del tavolo di lavoro va programmata a seconda delle diverse fasi dell'insegnamento: uno a uno con due sedie poste ai due lati del tavolo per l'insegnamento di nuove abilità, di fronte ad un muro con il calendario delle attività per favorire l'acquisizione di autonomie in compiti in cui si esercitano abilità acquisite, in piccoli tavoli rotondi per fare lavori in piccoli gruppi. L'insegnamento deve procedere a piccolissimi passi senza dare mai per scontata l'acquisizione di abilità. Uno degli esercizi di base è l'accoppiamento di parole a immagini. Un altro è l'accoppiamento per lettera e per colore. Ancora: impilare, suddividere, impacchettare, sempre dopo aver strutturato visivamente l'attività, in modo da renderla comprensibile attraverso la modalità sensoriale meglio sviluppata, o comunque meno compromessa, che è il canale visivo.

Principio TEACCH Numero 7

Formazione Multidisciplinare e Modello Generalista

Il punto di partenza per tutti gli educatori, siano essi genitori o professionisti, è la conoscenza delle caratteristiche peculiari dell'autismo.

Per ogni bambino, oltre alla diagnosi categoriale, va fatta una diagnosi funzionale formale ed informale.

L'insegnamento dev'essere strutturato.

La collaborazione genitori-professionisti è indispensabile.

Le aree prioritarie dell'insegnamento devono essere quelle in cui il bambino è più deficitario: la comunicazione, le abilità sociali e per il tempo libero, l'autonomia nel lavoro e la gestione dei comportamenti problema.

Dal lato organizzativo il TEACCH che, in quanto programma di Stato, eroga un servizio gratuito a tutti i cittadini della Carolina del Nord affetti da disturbi dello spettro autistico senza limiti di età si è ramificato in 9 Centri disseminati nel territorio della Nord Carolina. Ognuno di questi centri eroga le seguenti prestazioni:

Diagnosi e valutazione

Programmi educativi individualizzati

Consigli e supporto ai genitori

Formazione di gruppi per il training alle abilità sociali

Formazione e consulenza agli insegnanti

Inserimento scolastico

La scelta compiuta dal TEACCH è stata quella di formare piccole classi di bambini con autismo all'interno delle scuole pubbliche e di integrare nelle classi normali quei bambini con buone prestazioni intellettive, per i quali la valutazione avesse dimostrato che un loro inserimento in una classe normale poteva essere fattibile e utile.

Partendo da una prima sperimentazione di 10 classi siamo ora arrivati a 300 classi sparse per tutte

o stato della Carolina del Nord. La classe è composta di 6-8 bambini con un insegnante e un assistente, che è un tirocinante che fa apprendistato per diventare a sua volta insegnante dopo un congruo periodo di compresenza con l'insegnante esperto.

In queste classi la strutturazione dello spazio e la prevedibilità dei tempi facilitano l'apprendimento e prevengono in buona parte i comportamenti problema.

Per la formazione degli insegnanti abbiamo messo a punto corsi intensivi di cinque giorni

Per la qualità del servizio è essenziale la collaborazione costante tra genitori e operatori che hanno formato gruppi strutturati in ogni regione e anche in ogni scuola, che a loro volta fanno parte delle grandi associazioni nazionali e federali (Autism Society of North Carolina e Autism Society of America). Questa collaborazione ha dimostrato di essere utile per l'allocazione ottimale delle risorse erogate dallo Stato.

La differenza di quando ci si occupa di problemi specifici dell'apprendimento, in cui ci si interessa ai questi e delle modalità per superarli, quando si parla di autismo, sono ugualmente importanti i programmi di educazione alle abilità della vita quotidiana quanto le abilità nelle attività ricreative, compromesse al pari delle altre e che necessitano di un training specifico in vista di una vita infantile e adulta di qualità.

Abbiamo pertanto formato gruppi per le abilità sociali, soggiorni estivi e programmi respiro, intesi come brevi soggiorni dei bambini lontano dalle famiglie, che in tal modo vengono sollevate dall'accudimento dei bambini. Durante questi soggiorni fuori casa si cerca di fare acquisire ai bambini abilità utili per lo svago come attività ginniche e sportive.

I gruppi per le abilità sociali si riuniscono con la guida di educatori esperti per esercitarsi in conversazioni accettabili per la scelta degli argomenti e perché la conversazione abbia uno svolgimento che si avvicini alla normalità e non venga lasciato alla spontaneità dell'autistico che tende a scegliere argomenti ossessivi, ripetitivi, che non tengono minimamente conto dell'interesse degli ascoltatori e a cambiare argomento in modo imprevedibile e bizzarro.

Vengono organizzate uscite nel quartiere, eventi sportivi e, in generale, occasioni che siano fonte di divertimento in rapporto alle capacità e agli interessi delle persone assistite.

Anche in età adulta la modalità di intervento è la stessa.

Ogni programma di vita viene formulato dopo una accurata valutazione. Quando da questa risulta che è fattibile un inserimento lavorativo in ambiente normale, cerchiamo per ogni individuo il tipo di lavoro e di ambiente adatto e gli diamo sempre un grosso aiuto iniziale per l'inserimento e in seguito un supporto proporzionato alla gravità del caso: da uno a uno nei casi più gravi fino a uno su quindici nei casi meno gravi. Il supporto persiste sempre, magari solo al bisogno per le crisi comportamentali, ma allo stato attuale la mancata disponibilità di aiuto in caso di crisi significherebbe la certezza della perdita del lavoro.

Per i casi più gravi abbiamo delle strutture residenziali agricole in cui si fanno coltivazioni di prodotti biologici, manutenzione del verde e si danno opportunità per il mantenimento delle abilità acquisite e per l'apprendimento di nuove abilità.

Il D.A.M.A. del San Paolo di Milano

In data 2.12.05 si è svolto presso la Sala Conferenze dell'Azienda Ospedaliera San Paolo di Milano un Incontro con le Famiglie sul tema del volontariato che ha visto la partecipazione di più di cento famiglie di utenti del DAMA, aspiranti volontari, educatori di Centri Socio Educativi e Medici di strutture residenziali per disabili.

Nato nel 2000, a cinque anni dall'inizio dell'attività, il DAMA (disabled advanced medical assistance), ha preso in carico circa 2200 pazienti disabili neuromotori gravi, con gravi deficit intellettivi o comunicativi, cercando e perfezionando un modello di assistenza medica e di accoglienza in Ospedale per offrire gli stessi diritti e la stessa dignità di cura a questa fascia fragile della popolazione.

Dopo un periodo di tre anni di sperimentazione regionale, il DAMA è diventato un Servizio dell'Ospedale San Paolo di Milano; una Unità Operativa composta da medici, infermieri, personale amministrativo, inserita nel Dipartimento della Direzione Sanitaria, essendo caratterizzato da una trasversalità nel tipo di interventi effettuati, multidisciplinari e polispecialistici.

L'incontro ha visto la partecipazione del dott. Angelo Mantovani, fondatore e coordinatore strategico del DAMA, il dott. Danilo Gaiboldi, Direttore Sanitario, il dott. Mauro Moreno, attuale Responsabile del DAMA, il dott. Salvatore Giambruno, Presidente di LEDHA (Lega per i diritti delle Persone con disabilità), oltre alla presenza dell'Equipe intera del DAMA e delle volontarie che tanto hanno dato e vogliono ancora offrire al DAMA. È proprio il ruolo di queste persone che arricchisce e rende possibile l'accoglienza in Ospedale delle famiglie delle persone disabili che si trovano ad affrontare problemi di salute, a volte banali, ma che rappresentano sempre un trauma quando il proprio caro non sa o non può esprimere la propria sofferenza; a volte molto seri, dove è richiesta una competenza ed una esperienza che la formazione accademica medica non sa fornire. Ma erano presenti soprattutto le famiglie, che hanno saputo esprimere la propria solidarietà per quello che questo particolare servizio ha saputo fare in questi anni, oltre che da un punto di vista propriamente professionale, da un punto di vista culturale, imparando a considerare le persone anche e soprattutto quelle disabili, come individui che hanno necessità peculiari, e per questo da tenere in considerazione in ogni tipo di intervento diagnostico terapeutico necessario.

Famiglie che ancora oggi mantengono un ruolo attivo e fondamentale per indicare la strada da seguire per migliorare ancora. È per questo che si è parlato della necessità di adeguare le risorse logistiche, ovvero i locali per l'accoglienza e l'assistenza, che non sono più adeguati in considerazione dell'aumento significativo degli assistiti che oggi si rivolgono a DAMA. Ed è grazie al loro contributo che oggi ci viene data la disponibilità della Direzione a fare in modo che tra un anno, al prossimo incontro, quello dei locali non sarà più un problema.

Il progetto del DAMA per il futuro è quello di prendersi cura delle Famiglie stesse, perché è ormai troppo sentito il problema di cura e di assistenza dei familiari di persone che sono totalmente dipendenti, e che inevitabilmente portano a "sacrificare" la propria salute per l'amore dei figli.

Molto sentito è stato anche l'intervento del Prof. Scarone, Direttore del Servizio di Psichiatria dell'Ospedale San Paolo (SPDC), che ha ribadito quanto ancora bisogna agire perché la cultura nella cura del disabile, ed in particolare per quel che concerne le problematiche psichiche, debba superare la disabilità stessa, che non ne è la necessariamente la causa.

La persona con un ritardo mentale ha le stesse possibilità di soffrire di depressione, di ansia, di problematiche caratteriali, alla stessa stregua delle persone cosiddette normali; per quanto possano

spingersi diversamente, esse vanno considerate e trattate allo stesso modo, ed hanno la stessa possibilità di cura o di mancata risposta terapeutica, come per tutti noi. La dicotomia ritardo mentale = sedazione deve essere abbandonata definitivamente.

In fine, ed è stato doveroso, il dott. Mantovani ha ricordato ed ancora ringraziato il compianto doardo Cernuschi, Fondatore di Ledha, che ha voluto fortemente DAMA, e che purtroppo non ha potuto vedere quanto sia stato realizzato grazie alla sua volontà; e il dott. Franco Sala, recentemente scomparso, che da Direttore Generale del San Paolo, ha permesso che nascesse e crescesse il DAMA.

Ed ancora, un caro ricordo, che accompagna sempre tutte le persone che in DAMA lavorano, a quelle persone, come Alessandro, che hanno saputo, con la loro dolcezza e la loro sensibilità, aiutare tutti ad andare avanti, a guardare avanti, anche se non ci sono più.

L'appuntamento è per il prossimo anno. Grazie a tutti

Massimo Corona

Troina (En), Meeting internazionale su ritardo mentale e autismo

A Troina, il 7 e 8 aprile, si è parlato di ritardo mentale e autismo in un importante meeting internazionale in Sicilia in ambito di ritardo mentale e autismo. Lo ha organizzato l'Associazione Oasi Maria SS. IRCCS di Troina (Enna).

Ricercatore al lavoro

La seconda edizione del Meeting Internazionale ha avuto come tema il *Cryptic Chromosomal Rearrangements in Mental Retardation and Autism* ("Riamangiamenti criptici cromosomici nel ritardo mentale e nell'autismo"), ha visto la partecipazione di autorevoli specialisti provenienti anche da numerosi Paesi stranieri (Stati Uniti, Gran Bretagna, Olanda, Svizzera, Belgio, Svezia e Germania).

L'evento rientra tra le varie attività scientifiche della struttura siciliana che attualmente privilegia le indirizzi principali di ricerca, relativi alla prevenzione del ritardo mentale, alla diagnosi e all'abilitazione del ritardo mentale e delle malattie rare ad esso associate, alla prevenzione, alla diagnosi e ai possibili approcci terapeutici dell'involutione cerebrale senile.

(S.B.)

Palermo, Convegno internazionale «Perché autistico?» - 3ª Edizione

Si è svolto a Palermo nei giorni 28, 29 e 30 Maggio 2005 la 3ª Edizione del Convegno Scientifico Internazionale "Perché Autistico?"

La manifestazione è ormai giunta alla 3ª Edizione e rappresenta un appuntamento ricorrente nel panorama mondiale della clinica, ricerca e integrazione sociale della sindrome autistica.

Ospite illustre, U. Frith, alla quale l'Università degli Studi di Palermo ha conferito la Laurea Honoris Causa per il grande contributo che la ricercatrice ha dato per la conoscenza e trattamento dell'Autismo.

La sua esposizione chiara e convincente della Teoria della mente attraverso la quale si sottolinea la non comprensione da parte delle persone con Autismo degli stati mentali altrui mette in evidenza la necessità di adottare strategie educative particolari al fine di abilitare il più possibile tali persone altrimenti destinate ad essere ricoverate, quando i familiari non sono più in grado di supportarli, in Istituti per non autosufficienti come drammaticamente si evince dalla proiezione del documentario "Al di fuori della realtà" proiettato durante la 2ª giornata del Convegno. Il documentario è stato realizzato dall'A.G.S.A.S.- Onlus e fa parte di una trilogia di documentari sull'Autismo prodotti dall'A.G.S.A.S.-Onlus. È disponibile in DVD sottotitolato in Inglese, Francese e Spagnolo.

Da una valutazione generale delle relazioni si è evidenziata l'insufficienza dei protocolli diagnostici fino ad oggi usati per la classificazione fenotipica del Disturbo Autistico (DA) e la necessità di definire sottogruppi omogenei caratteristici per singola sintomatologia al fine di individuare definiti profili clinici (endofenotipi).

È questo il prossimo traguardo della ricerca cioè selezionare i fenotipi e da questi risalire ai genotipi corrispondenti.

Mirabile in tal senso la relazione di G. Dawson dell'University of Washington nella 1ª giornata che attraverso studi condotti da essa stessa evidenzia la difficoltà che molte persone con Autismo (sottogruppo) hanno nel riconoscere le espressioni facciali. Potrebbe essere questo uno dei primi indicatori dello sviluppo anomalo del cervello nell'Autismo. Conclude la Dawson che un intervento precoce sul riconoscimento delle espressioni del volto apporterebbe un notevole miglioramento nelle capacità attentive ed astrattive del bambino con Autismo.

Sulla stessa lunghezza d'onda H. Tager-Flusberg della Boston University sempre nella 1ª giornata sostiene che diversi geni interagenti sono implicati nella sindrome autistica e partendo dal Disturbo del Linguaggio (D.L.) che è una caratteristica dell'Autismo (sottogruppo) dimostra che tale sottogruppo presenta una evidente similarità con il Disturbo Specifico del Linguaggio (DSL) dove sono implicate anomalie genetiche nei cromosomi 7, 13 e 16. Anche T. Bourgeron dell'Institut Pasteur de Paris ha ristretto il campo della ricerca osservando che in persone con Autismo alcuni geni del cromosoma 6 e X (GRIK2, NLGN3 e NLGN4) responsabili della formazione delle sinapsi glutamatergiche presentano delle anomalie (trasformazione di arginina in cistina) che pregiudicano la trasmissione del messaggio (processi comunicativi) tra una cellula e l'altra. Così come V. Romano del Dipartimento di Biopatologia e Metodologie Biomediche del Centro Interdipartimentale per la Ricerca Clinica e Sperimentale sull'Autismo e sugli altri Disturbi Generalizzati dello Sviluppo dell'Università di Palermo ha sottolineato l'importanza del cromosoma X che potrebbe contenere un certo numero di geni di suscettibilità per l'Autismo. Ciò si basa su evoluzioni quali l'eccesso di maschi sulle femmine (4:1); il ritardo mentale X-linkato e mutazioni in 3 geni del cromosoma X.

Di quest'ultimi geni si occupa il prof. Romano che ha intrapreso uno studio di analisi molecolare dei 3 geni codificanti rispettivamente per la neuroleghina 3 (NLGN3), la neuroleghina 4 (NLGN4) e il recettore per il gastrin-releasing peptide (GRPR9). Si tratta sempre come si nota, di un possibile coinvolgimento di questi geni alla formazione e funzionamento delle sinapsi: globale nel caso del GRPR, glutamatergica nel caso delle neuroleghine. Ancora D. Skuse dell'University College

London dopo aver somministrato un test (intervista computerizzata DDDI) a 550 persone di cui 150 con DGS, 150 con altri disturbi psichiatrici e 150 controlli normali ha evidenziato una netta correlazione, in tutti i soggetti esaminati, fra la reciprocità sociale e i deficit della comunicazione (diade autistica).

Disturbi nelle abilità sociali e nel linguaggio, secondo il test, spesso si presentavano non associate a stereotipie o marcata restrizione di interessi (terzo elemento della triade autistica). D. Skuse conclude che lo spettro autistico sembra essere caratterizzato da una diade piuttosto che da una triade di deficit e che questo risultato restringe il campo per una oculata pianificazione degli studi di genetica del fenotipo autistico.

6. Evrard dell'Università de Paris ha esaminato la sindrome autistica dal punto di vista dello sviluppo del sistema nervoso. Secondo queste impostazioni molte osservazioni fatte fino ad oggi sull'Autismo "puro" e nell'Autismo associate ad altre patologie potrebbero trovare un quadro di riferimento per meglio comprendere l'eziologia dell'Autismo. Una distinzione chiave, dice Evrard, è quella che si può fare tra fenotipi neuroanatomici e fenotipi funzionali. I primi sono quelli identificati attraverso la PET, RAC, RM (su pazienti vivi) e su reperti biotici (pazienti deceduti) con alterazioni in diverse aree cerebrali, i secondi quelli riferentesi alle sostanze deputate allo sviluppo del SN (Serotonina, Glutammato, GABA, Neurotrofine e Neuropeptidi). Gli studi dei fenotipi Neuroanatomici e Fenotipi Funzionali dovrebbero orientare, per Evrard, la ricerca genetica verso quei geni che hanno interesse per lo sviluppo del SNC.

7. Frith dell'University College London riferisce che da recenti studi nel campo comportamentale di neuroimmagine vi sia nel cervello la presenza di un sistema alterato nel conoscere gli stati mentali altrui sia a carico degli autistici (ipoattivo) che dei pazienti schizofrenici (iperattivo). È come se nelle due patologie le alterazioni fossero a carico dello stesso sistema cerebrale anche se localizzate agli antipodi.

8. Gallese dell'Università di Parma riferisce che la capacità di comprendere gli altri è possibile sulla base di un'equivalenza motoria tra ciò che gli altri fanno e ciò che fa l'osservatore. I neuroni mirror (o neuroni a specchio) sono verosimilmente il correlato neurale di questo meccanismo. Recenti evidenze empiriche suggeriscono che le stesse strutture nervose coinvolte nell'analisi delle sensazioni ed emozioni esperite in prima persona siano attive anche quando tali emozioni e sensazioni vengono riconosciute negli altri. Sembra quindi che una molteplicità di meccanismi di "mirroring" siano presenti nel nostro cervello e potrebbero costituire una caratteristica di base del nostro cervello.

9. K. Buiteraal dell'University of Nijmegen (NI) sottolinea con forza la necessità e l'importanza di fare uno screening per il sospetto di Autismo sin dal 1° anno di vita del bambino. Il prof. F. Lanziani dell'Università di Palermo illustra le disfunzioni della sindrome autistica soffermandosi su come fare una corretta diagnosi differenziale e comportamentistica da sempre, pone l'accento sui vari metodi abilitativi primo fra tutti l'approccio cognitivo comportamentale.

10. Barthelemy dell'Università de Tour si sofferma sulle strategie educative e di ricerca condivise fra i professionisti, le Istituzioni e la famiglia al fine di migliorare le condizioni di vita delle persone con Autismo che chiama "partners" cioè "attori", facilitatori della ricerca dal punto di vista pratico ed etico.

11. Partendo dall'analisi funzionale nei disturbi dello spettro autistico F. Pergolizzi dimostra quanto importante sia conoscere le abilità possedute ed emergenti delle persone con Autismo per pro-

grammare un efficace intervento educativo. Di intervento educativo anzi psicoeducativo parlano E. Micheli e C. Xaiz tenendo presente lo sviluppo normale e le caratteristiche dell'Autismo. L'approccio psicoeducativo, assennato, deve essere un mix di strategie da adottare di volta in volta secondo modalità di intervento finalizzato ed organizzato.

L'intervento organizzato deve essere, secondo la A. Vinci, un sistema di servizi sul modello Teacch ovvero l'adattamento dell'ambiente e delle strategie alle esigenze delle persone con Autismo. A seguire una costante chiarificazione delle informazioni e degli obiettivi soprattutto con i genitori in prospettiva della vita adulta.

Infine G. Lo Casto trattando la motivazione nei diversi approcci educativi parla della costruzione della relazione e delle alleanze terapeutiche quale fondamento per la realizzazione degli interventi riabilitativi.

Luigi Aloisi

**Regione Lazio
Assessorato alle Politiche Sociali**

**Università degli Studi di
Modena e Reggio Emilia**

**CICLO DI CONVEGNI
DEDICATI ALL'INFORMAZIONE SULLE POSSIBILITÀ
D'INTEGRAZIONE DI BAMBINI, ADOLESCENTI
E ADULTI CON SINDROMI AUTISTICHE**

L'autismo è giustamente considerato una delle più gravi disabilità che possono colpire un bambino; genitori ed insegnanti possono credere che non ci sia nulla da fare per migliorare questa gravissima situazione.

La serie di conferenze ha avuto l'obiettivo di fare meglio conoscere l'autismo nei suoi molteplici aspetti e di informare su quanto di valido si possa fare soprattutto nel mondo della scuola per aiutare i ragazzi autistici e le loro famiglie. Per raggiungere questo fine sono stati invitati nel Lazio i maggiori esperti del settore, in particolare la Prof. Kerry Hogan della T.E.A.C.C.H. Division dell'Università del Nord Carolina.

Questo è l'inizio di un lungo percorso che l'Assessorato alle Politiche Sociali della Regione Lazio intende fare per migliorare la qualità della vita dei bambini autistici e delle loro famiglie, favorendo quanto oggi è già possibile, un'educazione speciale personalizzata che tenga conto dei grandi progressi compiuti nel campo della pedagogia speciale.

A questo scopo sono state indirizzate le conferenze d'inizio del percorso, rivolte a dirigenti scolastici, insegnanti, educatori, operatori sanitari, genitori e familiari di bambini autistici.

Successivamente in ogni Provincia, per gli interessati, il percorso di formazione ha proseguito con

quattro giornate di seminari diretti a venti casi di bambini autistici ove i genitori, gli insegnanti, gli educatori e gli operatori sanitari siano d'accordo per intraprendere una strategia educativa personalizzata, precoce, intensiva e strutturata, di tipo cognitivo e neocomportamentale. Si è previsto di eguire per un anno i casi a domicilio e nella scuola con un supervisore esperto in interventi cognitivi e neocomportamentali, che coordini la strategia educativa. Verrà inoltre effettuata una verifica più lungo termine sulle risorse usate e sui risultati ottenuti. Questa azione intende favorire una più ampia ricerca a tutto campo sugli interventi di ogni tipo di disciplina che possono favorire il miglioramento delle prospettive di vita. Verranno distribuiti ai convegnisti materiali di supporto utili per trattare i soggetti autistici nella vita quotidiana. Sarà rilasciato attestato di partecipazione

TERBO 30 MARZO 2006

UTISMO ED EDUCAZIONE: IL RUOLO DELLA SCUOLA

NETI 31 MARZO 2006

UTISMO ED EDUCAZIONE: IL RUOLO DELLA SCUOLA

ROSINONE 1 APRILE FROSINONE 2006

UTISMO ED EDUCAZIONE: IL RUOLO DELLA SCUOLA

OMA 3 APRILE 2006

UTISMO ED EDUCAZIONE: IL RUOLO DELLA SCUOLA

OMA 9 MAGGIO 2006

TEGRAZIONE E QUALITA' DI VITA DI GIOVANI E ADULTI

ucio Moderato

Il modello Superability come strumento per la presa in carico globale e l'abilitazione di soggetti con autismo

Ore 9.00-13.00

ala Tirreno, Regione Lazio, via Rosa Raimondi Garibaldi, 7

ISH - Federazione Italiana Superamento Handicap

Via Gino Capponi 178, 00179 Roma.

Tel 06 78.85.12.62 (2 linee) Fax 06 78.14.03.07 presidenza@fishonlus.it

Per la preparazione al convegno si consiglia gli interessati di accedere al sito: www.autismoededucazione.org ove potranno trovare i materiali e le registrazioni (solo audio) di analogo convegno svoltosi a Bologna il 18 novembre 2005 ed eventualmente, per vedere tutto il convegno, di collegarsi con linea veloce al sito dell'Università di Modena e Reggio Emilia tv.unimore.it cliccando nella pagina di presentazione su: 18.11.05 :: Autismo ed educazione: il ruolo della scuola

Con la collaborazione di:

- Università di Roma Tor Vergata
- ANFFAS Regione Lazio (Associazione Nazionale Famiglie Persone con Disabilità Intellettiva e Relazionale)
- ANGSA Regione Lazio (Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici)

Si ringrazia per la collaborazione la Fondazione Augusta Pini e Ospizi Marini Onlus di Bologna

La qualità dell'integrazione scolastica

Quello che si è svolto a Rimini dall'11 al 13 Novembre scorso, organizzato dal Centro Studi Erickson, è stato il più interessante fra quelli svolti negli ultimi anni.

Ciò non solo per l'alto numero di partecipanti, oltre quattromila, ma per i temi affrontati e per le conclusioni contenute nella Mozione finale, che si pubblica qui di seguito.

In particolare la Mozione si segnala perché esprime una forte sensibilità etica e civile e formula proposte in modo incisivo e costruttivo.

È importante che nelle richieste non si sia puntato solo sulla scuola, ma anche sul contesto istituzionale costituito dagli Enti locali e dai Piani di zona che debbono sostenere il progetto globale di vita scolastica ed extrascolastica, come espressamente previsto dalle norme citate.

Altrettanto importante è pure la scelta di puntare fortemente sulla formazione iniziale ed in servizio di tutto il personale coinvolto, evitando di puntare solo sull'insegnante per il sostegno. Anzi nel testo della Mozione, non si fa alcun riferimento ai tagli ai posti di sostegno, perché, dati statistici alla mano, a livello di media nazionale, il rapporto in organico di fatto da almeno dieci anni a questa parte si è attestato su un rapporto di un insegnante ogni due alunni condisabilità. Certo come tutte le medie, si hanno casi, come la Sicilia, in cui il rapporto tende ad essere più vicino ad uno ad uno, mentre nel Lazio esso tende ad essere prossimo ad uno a tre.

Però, sempre dati alla mano, anche quest'anno, in presenza di 161.000 alunni certificati, si ha in organico di fatto la presenza di oltre 86.000 docenti per il sostegno, con un lieve incremento percentuale migliorativo rispetto allo scorso anno.

Il guaio è che di questi docenti, quasi la metà è precaria e quindi non dà continuità didattica e oltre un terzo non è neppure specializzata, per mancanza di un quadro di politiche organiche del Ministero su questi aspetti.

Purtroppo genitori e docenti cullano la speranza di chiedere un crescente numero di ore di sostegno, allettati dalle recenti crescenti sentenze ed ordinanze dei tribunali civili che aumentano le ore di sostegno, anche talora paradossalmente "per tutta la durata dell'orario scolastico", senza distinguere se occorrono interventi didattici o anche "per l'autonomia e la comunicazione" degli alunni, per la qual cosa occorrono assistenti educativi che debbono essere forniti dagli Enti locali né si tiene conto se in taluni casi occorrono assistenti sanitari, che, come alcune sentenze hanno fortunatamente precisato, sono di competenza delle AASSLL.

La richiesta crescente e la concessione crescente di posti di sostegno da parte dei tribunali trova una sola legittima giustificazione e cioè il totale o quasi disinteresse della maggior parte de

locenti curricolari, specie di scuola media e soprattutto in quella superiore, nel prendersi in carico il progetto di integrazione scolastica, con la motivazione che nessuno ha mai insegnato loro cosa si debba e possa fare a livello didattico. E quando si propone la frequenza di corsi di aggiornamento, si ribatte che "l'aggiornamento è un diritto ma non un dovere dei docenti curricolari".

La Mozione fa bene invece ad insistere sulla necessità di corsi di aggiornamento obbligatori concordati coi Sindacati della scuola, perché senza formazione, come si legge nella mozione, nessuna qualità dell'integrazione è possibile".

La mozione fa poi riferimento alla necessità di rapporti interistituzionali coordinati tramite gli accordi di programma, sulla base di "Linee-guida" concordate in seno alla Conferenza permanente Stato-Regioni-Città. Questa richiesta è stata avanzata da tempo dalla FISH, federazione italiana per il Superamento dell'handicap, come lo è quella che gli atti applicativi della riforma della scuola siano sottoposti al parere dell'Osservatorio ministeriale sull'integrazione scolastica, di cui fanno parte, oltre ad esperti ministeriali, anche le principali associazioni di persone con disabilità e loro familiari.

Mentre finivo di scrivere questo pezzo, ho ascoltato in diretta tramite Radio radicale il risultato della votazione finale sulla pessima riforma della Costituzione, criticata con un nobile intervento del sen. Prof. Fisichella di Alleanza Nazionale, che per questo motivo si è pubblicamente dimesso dal suo partito. La riforma è passata per soli sette voti e quindi sono certo che il referendum confermativo veda la bocciatura popolare di un testo che introduce nel nostro sistema costituzionale un "federalismo antisolidale", come giustamente scritto nella Mozione di Rimini.

Quello che si coglie dal testo della mozione è una forte critica alle attuali politiche scolastiche e sociali, che tendono a ridurre fortemente la spesa pubblica, riducendo così la qualità dei servizi territoriali e scolastici.

Per questo motivo si è levato nell'auditorium gremitissimo un grande applauso quando è stato annunciato che la FISH aveva proclamato per il 15 Novembre una manifestazione di protesta contro i tagli alla finanziaria.

Il 15 si è svolta la manifestazione con la partecipazione di migliaia di persone con disabilità, di mamme coi loro figli studenti, anche in condizione di estrema gravità.

Non è stata la solita "marcia del dolore" con la quale si era soliti ricattare politicamente i governi per ottenere per pietà degli interventi caritatevoli pubblici. È stata una manifestazione corale e composta, in cui erano presenti elettori di tutti i partiti, di rivendicazione di diritti fondamentali di cittadinanza per tutti.

A questa manifestazione esponenti della Maggioranza hanno assicurato che presenteranno degli emendamenti che accolgano le richieste dei manifestanti.

A queste ragionevoli richieste contenute nella Mozione, come risponderanno Ministro dell'Istruzione e Governo?

Le associazioni presenti nell'Osservatorio ministeriale si aspettano delle risposte chiare durante o in occasione del prossimo seminario di studi sulla didattica dell'integrazione scolastica, organizzato dal Ministero dell'Istruzione

in Campania dal 28 al 30 Novembre. Se le promesse della giornata della manifestazione e le risposte alle richieste delle associazioni non dovessero ancora una volta intervenire, allora la fiducia in questa Classe politica governativa, mostrata col fatto stesso che vengono formulate richieste e proposte ragionevoli in una logica di dialogo culturale e civile, verrà inequivocabilmente meno.

Roma 16/11/05

Salvatore Nocera

Centro Studi Erickson, 5° convegno internazionale "La qualità dell'integrazione scolastica"

Mozione finale

I più di quattromila partecipanti al 5° convegno internazionale "La qualità dell'integrazione scolastica", svoltosi a Rimini dall'11 al 13 Novembre 2005, rappresentanti le diverse componenti della scuola, gli enti locali e regionali, le associazioni di persone con disabilità e loro familiari, il volontariato ed il terzo settore, i servizi sociali e sanitari, a conclusione dei lavori hanno approvato la seguente mozione.

La qualità dell'integrazione scolastica degli alunni con disabilità è la qualità stessa dell'intero sistema scolastico e formativo.

La qualità della vita dei cittadini disabili, in ogni sua espressione, è la qualità stessa di un sistema paese che deve garantire a tutti le pari opportunità sancite dalla Costituzione.

In questa fase storica caratterizzata da preoccupanti derive egoistiche e da drastici tagli alla spesa pubblica che realizzano un attacco al welfare statale e locale, da un orientamento verso la privatizzazione e la monetizzazione delle risposte ai diritti di cittadinanza, i partecipanti intendono testimoniare al paese ed ai suoi rappresentanti di ogni schieramento politico e di ogni forza sociale la presenza diffusa nella società di una forte tensione etica e civile che spinge verso un cambio di direzione che, nello specifico dell'integrazione scolastica, deve essere realizzato a partire dalle seguenti proposte:

1) Definire dei livelli essenziali delle prestazioni educative, scolastiche, formative, socio sanitarie e lavorative, che devono essere garantite in modo uniforme su tutto il territorio nazionale.

In questa fase di federalismo non solidale, si impone la necessità di concludere il più rapidamente possibile le linee guida da concordare nella Conferenza Unificata Stato-Regioni-Città.

Tali linee guida dovranno esplicitare il diritto alla partecipazione democratica di tutti i soggetti coinvolti attorno al progetto di vita, scolastico ed extrascolastico, delle singole persone con disabilità; occorre inoltre sostenere con adeguate risorse finanziarie, attualmente quasi inesistenti, progetti di intervento pedagogico didattico sui bisogni educativi speciali, come avviene in Europa non riconducibili alle disabilità certificabili, che percentualmente sono di gran lunga superiori; occorre precisare le responsabilità dei soggetti istituzionali, garantire la certezza di risorse adeguate; definire natura, tempi, luoghi e modi della realizzazione dei servizi e della valutazione degli esiti ad ogni livello anche tramite la definizione di chiari indicatori di qualità; qualificare la metodologia degli accordi territoriali di programma previsti dalla legge 104/92, integrandoli nei piani di zona previsti dalla legge 328/2000.

) Investire sulla formazione del personale per ridare valore alla pedagogia. Senza il coinvolgimento degli attori reali dei processi educativi, ed in particolare di collaboratori scolastici, educatori, insegnanti e dirigenti, nessuna qualità dell'integrazione è possibile. La formazione iniziale universitaria ed in servizio sui temi dell'integrazione, come disposto dallo specifico decreto delegato, dovrà privilegiare le discipline pedagogiche e didattiche ed essere patrimonio di tutti gli operatori al fine di superare ogni forma di delega e de-responsabilizzazione. Si propone, perciò, un percorso universitario che inizi fin dal 3+2, con almeno 60 crediti specifici, che diventi successivamente specializzazione con un anno aggiuntivo di almeno 60 crediti legati a un profilo professionale di carattere nazionale. Per il personale in servizio occorre creare un sistema di formazione continua ed obbligatoria capace periodicamente di proporre a tutti gli insegnanti moduli e corsi universitari, in collaborazione con le esperienze e le buone prassi realizzate dalle scuole, in grado di aggiornare il loro sapere pedagogico speciale, nell'ottica del sistema dei crediti di competenza. È necessario inoltre meglio definire e qualificare tutte le altre figure professionali che, in una logica di corresponsabilità, agiscono per l'integrazione scolastica ed extrascolastica (educatori, assistenti specialistici, dirigenti scolastici, ispettori tecnici, dirigenti amministrativi ecc..) attuando quanto previsto, e mai realizzato, dall'art.13 della Legge 328/2000.

) Le risorse di personale e della scuola. È necessario assicurare dotazioni organiche secondo i bisogni accertati annualmente sia per il personale scolastico che per quello degli enti locali e delle unità multidisciplinari delle ASL. È necessario altresì garantire che le iniziative di formazione superino la scandalosa carenza di insegnanti specializzati nonché l'eccessiva discontinuità e drammatica precarietà dei docenti di sostegno e del personale dei servizi sociosanitari che ledono gravemente la continuità didattica per gli alunni con disabilità. Va a tale proposito decisamente superata la distinzione in quattro aree disciplinari per il sostegno nelle scuole superiori. Altrettanto vanno garantiti i finanziamenti alle scuole per assicurare le attività didattiche responsabilizzandole per una gestione autonoma e mirata di tutti i finanziamenti, vietando comunque la destinazione impropria di quelli finalizzati all'integrazione scolastica. L'investimento in tecnologie e strumentazioni didattiche specifiche deve essere considerata una risorsa per tutta la scuola, favorendone l'acquisto il leasing e l'uso da parte di reti di scuole e centri servizi locali integrati, fermo restando il diritto di accesso al nomenclatore tariffario delle ASL per i singoli utenti.

) Continuità del progetto di vita scolastica ed extra-scolastica. Premesso che il decreto delegato n.59/04 applicativo della riforma per il primo ciclo d'istruzione e il decreto delegato relativo al secondo ciclo di istruzione, sia per quanto riguarda il canale deiicei e quello della istruzione e formazione professionale, prevedono espressamente il diritto all'integrazione scolastica e formativa, vanno garantite tutte le azioni ed il personale che realizza o una positiva continuità nella progressione scolastica degli alunni con disabilità in particolare nei delicati snodi nell'alternanza scuola lavoro e della transizione al lavoro attraverso i progetti di inserimento lavorativo mirato (legge 68/99 art. 2). Per quanti non sarà possibile un immediato e proficuo inserimento lavorativo è necessario garanti-

re progetti individualizzati, per quanto possibile, di vita indipendente anche attraverso le risorse finanziarie della legge 162/98, in continuità con il pregresso percorso scolastico.

Attuazione dei decreti applicativi della legge 53/03

I partecipanti al Convegno di Rimini, nel prendere atto che la legge delega di riforma degli ordinamenti scolastici ed i primi suoi decreti applicativi hanno confermato è ribadito il diritto all'integrazione scolastica,

Chiedono

Che i singoli atti amministrativi di tale principio esplicitino in modo articolato le modalità concrete di integrazione tali da evitare i rischi di meri adempimenti formali o peggiori di riflusso verso forme di neo-istituzionalizzazione in classi speciali o differenziali, soprattutto nella formazione professionale, e a tal fine

Chiedono

Che tali atti amministrativi prima della loro emanazione siano sottoposti al parere dell'Osservatorio Ministeriale per l'Integrazione scolastica come avvenuto in precedenza con altri atti.

Nello spirito di quanto sopra detto si chiede anche al Governo e in particolare al Ministero dell'Istruzione una presenza e un ruolo più attivo nella comunità europea e nelle altre sedi internazionali per valorizzare la nostra esperienza nazionale documentando e diffondendo le Buone Prassi, scientificamente validate, e incentivando la diffusione in tutti i paesi della pratica dell'Integrazione Scolastica.

Supportare o sopportare

Il 24 settembre si è tenuto, in Siracusa, un importante convegno sull'autismo, dal titolo "Supportare o sopportare", promosso dalla Provincia regionale di Siracusa con il coordinamento del Prof. Enzo Marvaso.

Vi hanno partecipato autorevoli rappresentanti dalla N.P.I. di Catania e Siracusa (tra gli altri i dottori Scifo e Sciuto) e della Psichiatria Adulti, autorità del mondo della scuola (il provveditore agli studi di Siracusa e la dottoressa Paterna, dirigente del locale C.S.A.) della Provincia (la senatrice Chiara Acciarini e l'onorevole Sebastiano Neri), del volontariato, dell'associazionismo (il presidente nazionale ANGSA, Giovanni Marino), della società civile, oltre che numerosi familiari di soggetti autistici.

Il racconto delle esperienze che ogni giorno coinvolgono i bambini e gli adolescenti affetti da sindromi pervasi dello sviluppo, nell'ambito sanitario, scolastico e familiare, conferma sempre più spesso - la precarietà di interventi che risentono in modo grave, tra l'altro, di inadeguate risorse finanziarie e (penso in particolare alla scuola) umane a disposizione degli operatori.

Solo una politica sanitaria miope non riesce a fare i conti con una problematica, quella autistica fondata su specificità che necessitano, obbligatoriamente, di risposte specifiche e tempi di intervento che non possono essere brevi.

Solo una politica scolastica altrettanto miope colpisce drammaticamente il settore dell'handicap

agliando - a volte in modo indiscriminato- gli organi degli insegnanti di sostegno e quei comparti del personale non docente che hanno una ricaduta più immediata sul servizio ai disabili (vedi trasporto mense, ecc).

Solo una politica di piccola ragioneria contabile si illude che tagliando le risorse a disposizione degli enti locali si possano cancellare le voragini che troppa finanza “creativa” ha alimentato nel corso degli anni.

Diventa allora, utile e urgente riqualificare la spesa, potenziando (semmai) le risorse a disposizione della sanità, della scuola e, soprattutto, della ricerca, il vero motore del cambiamento se si assume l’obiettivo di uscire da una logica altrimenti di sterile assistenzialismo.

È questa la linea di confine che demarca, in modo netto ed inequivocabile il supportare dal sopportare. Su questa impostazione hanno concordato tutti i relatori convenuti che non hanno mancato, altresì, di rimarcare l’esigenza di un’attualizzazione del dettato normativo in materia di handicap. Non va dimenticato, in proposito, che la più importante legge è rimasta, la 104 del ‘92, con tutti i limiti che possiede una norma elaborata tanti anni fa. Non si tratta di cancellare in toto, bensì di rendere possibili alcune modifiche sostanziali in grado di recepire quanto di nuovo, evidentemente, è maturato dal tempo della sua emanazione.

In contesto legislativo, adeguato e certo, si rende necessario. Troppe leggi bellissime disciplinano il settore dell’handicap: peccato che la gran parte siano disattese... Muove da qui l’esigenza che siano puniti i comportamenti inadempienti e lesivi delle legittime aspettative dei disabili e dei loro familiari.

Uno dei tanti nodi irrisolti, su cui molto si è dibattuto nella seconda parte del convegno, riguarda la denuncia delle condizioni di vita degli autistici adulti e, più specificatamente, l’inadeguatezza delle strutture semiresidenziali e residenziali che li ospitano.

È riproposto con forza l’interrogativo (il “dopo di noi”) che angoscia tantissime famiglie che amano – a ragione – che i propri figli finiscano, prima o poi, in qualche grosso istituto di tipo manicomial, quasi che davvero non fosse ormai acquisito il convincimento che l’autismo non è per nulla una malattia mentale.

È prioritario impedire questa umiliante deriva che soffoca le speranze di tante, troppe, persone. Occorre pensare, sul modello di esperienze già in corso da anni, in molti Paesi, a piccole comunità destinate ad ospitare 5-6 soggetti autistici al massimo. Comunità perfettamente integrate sul territorio, nelle quali si realizzino interventi individualizzati, si sviluppino capacità relazionali, si realizzino – perché no? – piccole ma significative esperienze di lavoro.

È quello descritto, un processo che se condiviso, deve iniziare in tempi brevi; in ogni caso, “durante noi”, “mentre noi” e non dopo di noi, per evitare che le scelte si rivelino comunque tardive e traumatiche per tutti.

L’esperienza di Cascina Teghillo, una struttura residenziale del torinese, è stata descritta da uno psichiatra e da una psicologa (i dottori Leggero e Mosso), provenienti da Torino, in tutti i suoi sviluppi, non ultimi i tanti inciampi burocratici che ne hanno ritardato l’entrata in funzione.

Non si sia consentito, per ultimo, sottolineare e rilanciare il ruolo dell’associazionismo, e dal momento che le iniziative singole, pur comprensibili sul piano umano, sono spesso destinate ad arenarsi nelle secche della frequente inadeguatezza delle risposte delle istituzioni.

Sono convinto poi, che la scelta più sciagurata che possiamo fare sia quella di chiudersi in se stessi. Giova ricordare che il pluralismo e il confronto, soprattutto con chi la pensa diversamente da

noi, sono indubbi fattori di crescita umana oltre che di conoscenza.

Appare gravemente deleterio evidenziare, in certi casi, solo gli elementi di divisione piuttosto che le ragioni di unità d’intenti che, sole (pur nella chiarezza), dovrebbero ispirarci.

In tal senso può rivelarsi importante individuare forme e organi di coordinamento tra le varie associazioni di genitori, e non solo, che operano nel campo dell’autismo.

Mi pare che intorno a questi temi si possa, e si debba, aprire un’utile riflessione.

Gianfranco Vitale

Gianfranco.vitale@aliceposta.it

Bibliografia essenziale per educatori

Le famiglie e gli insegnanti raccontano:

Il nostro autismo quotidiano
Carlo Hanau, Daniela Mariani Cerati
Erickson Editore, 2003

Il mondo di Alessandro
Paola Visconti (a cura di)
Phoenix Editrice, 2001

Come affrontare le principali aree deficitarie:

1) Interazione sociale

Teoria della mente e autismo
Patricia Howlin, Simon Baron-Cohen, Julie Hadwin
Erickson, 1999

Intervento cognitivo nei disturbi autistici e di Asperger
Tiziana De Meo, Claudio Vio, Dino Maschietto
Erickson, 2000

Gioco e interazione sociale nell'autismo
Cesarina Xaiz, Enrico Micheli
Erickson, 2003

2) Comunicazione

Autismo infantile: interazione comunicativa e comprensione
Elena Clò
Oasi Editrice, 1996
(Per acquistarlo rivolgersi a
abbonamenti@oasi.en.it o telefonare allo 0935 653530)

Sito: <http://angelaottaviani.nigelbrooks.com>

3) Lavoro strutturato

Verso l'autonomia
Enrico Micheli, Marilena Zacchini
Vannini editrice, 2001

Autismo infantile: orientamenti teorici e pratica educativa
Theo Peeters
Phoenix Editrice, Roma, marzo 1999

Autismo: che cos'è, che cosa si può fare
M. Tortello, D. Mazzotti, P. La Bombarda
A cura di ANGSAPUGLIA angsapugliaonlus@virgilio.it

4) I comportamenti problema

Comportamenti, problemi e alleanze psico-educative
Dario Ianes e Sofia Cramerotti
Erickson 2002

L'assessment dei comportamenti problema
M. Demchak, K. M. Bossert
Vannini, 2005

Riviste consigliate:

Il bollettino dell'angsa
angsanaz@tin.it
ANGSA via Casal Bruciato 13, 00159 Roma

Autismo e disturbi dello sviluppo
info@erickson.it
Edizioni Erickson, Loc. Spini 154, 38014 Gardolo (Trento)

Novità:

Autimo, che cosa è, che cosa si può fare
Diagnosi-Valutazione--Intervento Educativo
M. Tortella, D. Mazzotti, P. Labombarda

Sotto la forma di un simpatico calendario sono presentate in questo lavoro le nozioni fondamentali riguardanti diagnosi, valutazione, piano educativo e relativa applicazione. Chi volesse acquistare il calendario-vaemecum al prezzo di 10 euro, si può rivolgere al Presidente dell'ANGSA Puglia Mario Chimenti, presso angsa puglia onlus, via Guarnieri 13, Bari, tel.0805534328, angsapugliaonlus@virgilio.it

Siti consigliati

Associazioni: www.angsaonlus.org / www.autismeurope.org / www.autismo33.it

Case editrici: www.erickson.it / www.vanninieditrice.it / www.cittapertaedizioni.it

È STATO PUBBLICATO: L'AMICO SPECIALE

A cura di Informare un'Handicap - Centro Gabriele Giuntinelli

Progettazione e supervisione

Simona Lancioni

Con la collaborazione di

Ilaria Becherini, Ilaria Di Sacco e Marta Sousa

Peccioli

INFORMARE UN'HANDICAP - CENTRO GABRIELE GIUNTINELLI

Via De Chirico, 11 - 56037 Peccioli (PI)

Tel. 0587.672 444 Fax.

0587.672 445 E-mail

info.h@valdera.org

Internet www.valdera.org

professionisti coinvolti

Ilaria Becherini, logopedista, già responsabile del laboratorio ausili e animatore di formazione presso l'Asl 5 di Pisa Zona Valdera.

Ilaria Di Sacco, dottoressa in logopedia presso l'Asl 5 di Pisa Zona Valdera, illustratrice della pubblicazione.

Simona Lancioni, sociologa, responsabile dello sportello informa-handicap e centro di documentazione sulla disabilità Informare un'Handicap, collaboratrice di riviste impegnate nel settore della disabilità DM - periodico della Uildm, H2O - Handicap due to obstacles, Il Jolly).

Marta Sousa, psicologa dell'età evolutiva esperta in disturbi dell'apprendimento (in particolare delle difficoltà nell'apprendimento della matematica) e problematiche dello spettro autistico.

La realizzazione del fascicolo è stata finanziata nell'ambito della convenzione tra il Comune di Peccioli e l'Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare (Uildm) Sezione di Pisa.

Il fascicolo si ispira a Calimero e servendosi della filastrocca diretta agli alunni delle scuole materne e delle prime classi elementari, che qui sotto si pubblica, cerca di facilitare l'inserimento dei bambini con autismo e la rottura del guscio che li isola dagli altri compagni; a loro si può chiedere affetto ed amore, mentre gli insegnanti debbono impadronirsi delle tecniche di didattica speciale necessaria ai bambini autistici, per garantire che l'inserimento nelle classi normali favorisca l'inserimento nella società per l'intera vita.

L'amico speciale. Uno strumento per parlare di autismo con i bambini più piccoli".

L'autismo, o, più correttamente, i disturbi ricondotti allo spettro autistico, sono una realtà estremamente complessa e differenziata che in genere comporta difficoltà di interazione sociale e comunicative, nonché una compromissione del repertorio comportamentale. Si tratta, in sostanza, di caratteristiche che interferiscono pesantemente coi processi di integrazione sociale a partire dai primi anni di vita. Ancora oggi non esiste una cura, tuttavia interventi educativi tempestivi e per-

sonalizzati possono portare dei miglioramenti a livello di autonomia personale. Un quadro che finisce con l'attribuire alla scuola un ruolo di rilevanza strategica.

L'Italia è stato uno dei primi Paesi (Legge 118/72) a capire che, se si vuole lavorare in una logica di integrazione, le persone con disabilità non devono essere formate/educate in scuole speciali, ma vanno inserite nelle scuole di tutti. Va peraltro osservato che non sempre l'inserimento ha avuto come esito la piena integrazione degli "alunni speciali", e che, pertanto, gli interventi tesi a promuovere i valori di solidarietà e di rispetto delle differenze (di qualunque natura esse siano) non devono mai essere considerati superflui.

"L'amico speciale" si colloca in questo contesto e si propone, attraverso una filastrocca illustrata di introdurre il tema dell'autismo nella scuola dell'infanzia e nelle prime classi della scuola primaria; ciò affinché il gruppo classe capisca "che sì, il loro compagno è un po' diverso/speciale, ma che non è un corpo estraneo, che anche lui fa parte della classe e va coinvolto".

I benefici dell'integrazione degli alunni disabili sono due. Quello per l'alunno disabile di veder ridurre la sua disabilità e di sentirsi accettato, e quello per i suoi compagni di classe che, grazie alla sua presenza, potranno accrescere la propria capacità di accettazione. L'integrazione sarà effettiva quando a questi due benefici verrà riconosciuta pari dignità.

La pubblicazione è preziosa e referenziata dalla presentazione di Carlo Hanau, docente di programmazione ed organizzazione dei servizi sociali e sanitari presso l'Università di Modena e Reggio Emilia (sede di Reggio), e direttore de "Il bollettino dell'ANGSA" (Associazione nazionale genitori soggetti autistici). Essa è disponibile in due versioni (una completa, rivolta ai insegnanti e genitori, e una ridotta, contenente solo la filastrocca illustrata, per gli alunni). È possibile trovare in essa molte informazioni sulla patologia, due bibliografie (una essenziale e una più estesa), e una sitografia d'interesse per eventuali approfondimenti.

La pubblicazione è stata realizzata dal centro Informare un'Handicap di Peccioli nell'ambito di una convenzione tra l'Unione italiana lotta alla distrofia muscolare (Uildm) Sezione di Pisa e il Comune di Peccioli (PI). Essa è disponibile gratuitamente presso il centro che l'ha prodotta sino ad esaurimento delle copie disponibili.

L'AMICO SPECIALE - LA FILASTROCCA

Conchiglie, formine e rastrelli,

castelli di sabbia, palette e secchielli

Chi rincorre un colorato aquilone

e chi gioca col tondo pallone.

In riva al mare tanti bambini

sono la disperazione degli attenti bagnini.

Solo Francesco non sa giocare:

c'è da capire che si può fare.

Ripete le cose all'infinito,

ma solo la mamma alla fine ha capito.

Ci vuole pazienza per imparare

che anche con lui bisogna parlare.

Ripete i gesti senza stancarsi,
 ma non fa fatica ad addormentarsi.
 Francesco ha paura del mondo intero:
 quasi gli sembra un buco nero.
 Come lo stringi in un abbraccio
 lui si sente preso al laccio.

Come in un guscio si sente imprigionato,
 ma è facile capire quanto sia spaventato.
 Dei suoi sentimenti non riesce a parlare,
 ma ogni bambino li può indovinare.
 Non è colpa sua se fatica a farsi capire
 ma una malattia gli impedisce di riuscire.

Dice il dottore “non abbiate paura
 anche se ancora non esiste una cura.
 Solo l'affetto lo può aiutare,
 a ogni bambino glielo può dare.
 Basta cercare nel proprio cuore
 perché da ognuno sgorga amore.”

Scerto: i bambini sono intelligenti
 e sanno aprire le loro menti.
 Così provando e riprovando
 anche Francesco va imparando
 e se il suo guscio non può abbandonare
 con l'aiuto di tutti può migliorare.

Chi vuole amore e solidarietà
 qualcosa si risolverà.
 E se non a tutto si potrà rimediare
 c'è sempre qualcosa da guadagnare:
 il sorriso sincero di un amico speciale
 è il dono più prezioso che si possa trovare.

Autismo e competenze cognitive-emotive

Marica Santelli, Marina Pinelli
 Autismo e competenze cognitive-emotive (CD-ROM)

Valutare e potenziare le capacità di riconoscere le emozioni e inferire gli stati mentali dell'altro
 Erickson editore, 2005

Il CD-ROM presenta sotto forma di cartone animato 8 test e training per valutare e potenziare le competenze cognitive ed emotive di bambini con difficoltà nella sfera emotiva e nelle relazioni sociali, in particolare con disturbi dello spettro autistico. Seguendo le vicende di due simpatici fratellini e con l'aiuto di un cagnolino, i bambini dovranno rispondere ai test e svolgere divertenti attività, arricchite di musiche e feedback verbali e visivi, per imparare a riconoscere le proprie emozioni e arrivare gradualmente a capire gli stati mentali degli altri.

Il software permette di progettare un intervento personalizzato: dalla valutazione iniziale è, infatti, possibile individuare l'area, o le aree, maggiormente compromesse e che più necessitano di un intervento educativo mirato e, dunque, presentare al bambino un percorso di potenziamento centrato proprio su quelle abilità. Le risposte vengono registrate nella parte gestionale, dove è possibile confrontarli con i risultati di un'ampia e dettagliata validazione.

Uno strumento prezioso per gli educatori, gli insegnanti e i genitori di bambini con disturbi dello spettro autistico, ma che può essere utilizzato anche nel corso delle normali attività didattiche come supporto per l'educazione all'emotività e alla socialità.

Autismo: Dalla diagnosi all'intervento psico-educativo

A cura di Claudio Vio
 Interventi di: S.Mascarin, L.Mior, R.Piovesan, C.Vio
 Vannini editrice, Brescia, 7
 Collana GEA ANFFAS VANNINI

Di autismo si parla quotidianamente per tanti motivi. Disagio, sofferenza e impotenza sono i vissuti più comuni che raccogliamo nel lavoro con genitori e insegnanti.

La ricerca scientifica indica senza incertezze che non esistono scorciatoie né pozioni miracolose. La consulenza ai genitori con figli autistici e agli insegnanti che li seguono non può tradursi in indicazioni generali e generiche, né delegando strumenti senza guida e senza verifiche.

Un intervento “costruito su misura” della persona, attraverso una paziente e attenta ricerca del loro funzionamento psicologico-comportamentale è la via più breve e fruttuosa per interventi adeguati ed efficaci. Nel libro viene descritta l'esperienza diretta di queste metodologie, con declinazioni pratiche per facilitare la generalizzazione alla situazione specifica.

Claudio Vio, lavora come psicologo presso Centro ASL di Neuropsichiatria, di San Donà di Piave (VE), e insegna all'Università di Padova. La sua attività clinica e di ricerca è dedicata ai disturbi dello spettro autistico e ai disturbi dell'apprendimento.

Premessa degli autori
 Questo lavoro nasce dall'esperienza diretta: in ambito clinico

in quello psicoeducativo. Il contributo ha tra i suoi obiettivi quello di fornire una metodologia di intervento sostenuta da verifiche empiriche per tutti coloro, insegnanti, educatori, operatori che si rovano a intervenire a favore di bambini e ragazzi con Disturbo Pervasivo dello Sviluppo di tipo autistico. Esso vorrebbe dunque proporsi come un manuale operativo, in grado di orientare le scelte e le modalità più efficaci di trattamento, ma anche stimolare la raccolta di dati e di informazioni utili alla verifica rigorosa di ciò che viene realizzato con il paziente e con la sua famiglia, allo scopo di divulgare buone prassi di intervento e di sostenere quelle basate su conoscenze ottenute da evidenze sperimentali e/o applicative. Da sempre, gli studi sull'autismo hanno visto coinvolti ricercatori, clinici, operatori affascinati dalla particolarità del funzionamento psicologico di queste persone: È questo anche il nostro interesse, attraverso l'approccio metodologico definito del caso singolo, caro alla neuropsicologia clinica (es., BISIACCHI, CENDRON, GUGLIOTTA, TRESOLDI e VIO, 2005). Per questi motivi, nel primo capitolo vengono proposte delle riflessioni sulla genesi dell'intervento psicoeducativo, sulla necessità che questo diventi una proposta di lavoro metodologicamente fondata, rigorosa nelle procedure e validata in termini applicativi. Vorremmo cioè sconfiggere l'idea, se ce ne fosse ancora bisogno, che la consulenza ai genitori con figli autistici possa poi tradursi in indicazioni generali, generiche, su cosa si potrebbe fare, oppure nella consegna di strumenti utili ma lasciati alla lettura degli interessati e alla applicazione senza guida e senza verifiche di ciò che poi succede nell'ambiente di vita. Pertanto, pensiamo sia fondamentale fornire proposte operative utili nella fase di valutazione, pur consapevoli di tutti i limiti che in psicologia si chiamano errori di misura) che può incontrare l'utilizzazione di strumenti osservativi del comportamento, in quella delicata fase di programmazione dell'intervento, del suo monitoraggio

Il silenzio intorno

Titolo: Il silenzio intorno
Autore: Gianfranco Vitale
Editore: Ananke, Torino
www.ananke-edizioni.com
info@ananke-edizioni.com

Il libro è l'autobiografia di un professore di scuola media superiore, nato nel 1949 a Catanzaro, laureatosi in scienze politiche a Roma e stabilitosi poi a Torino. Il libro inizia in modo godibile e accattivante, col racconto delle marachelle dei ragazzini che fumavano le prime sigarette e marinavano la scuola ritrovandosi al locale cinema che offriva pellicole vecchie e usurate a studentelli squattrinati, dell'accesso all'università, prima negato a chi non aveva fatto il nobile liceo, poi reso possibile da leggi meno restrittive e di tante altre cose che fanno parte dei ricordi di tante persone a lui coetanee. Ad un certo punto però il focus del racconto diventa il figlio Gabriele, primogenito, desiderato e amato, ma che presenta, agli occhi sofferenti del padre, uno sviluppo totalmente anomalo rispetto ai coetanei

“Quando al pomeriggio andavo a prenderlo, lo trovavo- di solito- solo, confinato in un angolo anonimo, lontano dal centro della stanza dove stavano i suoi compagni, con i loro giochi e i loro sorrisi”.

La speranza che le cose si risolvano da sole con la crescita si rivela illusoria e, alle elementari, il padre percepisce con lucidità l'esigenza che il figlio debba avere un'insegnante di sostegno. E già questo segna l'inizio del conflitto con la madre, che non si vuole arrendere alla triste evidenza.

Anche il conflitto con la moglie non si risolve col tempo, ma è il primo segno di una discordia che nasce dal diverso atteggiamento nei confronti dei gravi problemi del figlio e che porterà prima alla separazione, poi al divorzio.

Anche dopo la separazione il padre continua a cercare di stare il più possibile col figlio, di capire i suoi problemi e di aiutarlo a trovare le soluzioni che garantiscano la migliore qualità di vita compatibile con la grave disabilità, che presenta le tipiche caratteristiche dell'autismo.

L'autore non cede, come tanti, alla tentazione di edulcorare la realtà, magari sottolineando isole di buone abilità e sottacendo il mare di gravi inabilità.

Racconta una lunga triste storia che arriva fino ai 25 anni di età del figlio nella sua dura realtà fatta di pochi momenti felici, come quando Gabriele impara a nuotare e prova gusto a farlo insieme al padre, e di molti eventi tragici: la comparsa di crisi epilettiche, la presenza, che si fa sempre più frequente, di crisi comportamentali, in cui Gabriele distrugge le cose, assale chi gli sta vicino e si barricata nella sua stanza rifiutando qualsiasi rapporto con gli altri.

Buona parte del libro è dedicata al Gabriele adolescente e adulto, circondato dall'affetto del padre e della madre, che il padre ammira e apprezza, anche se la convivenza è ormai impossibile ed è stata sostituita dal rapporto con un'altra donna.

Ma l'affetto e le competenze educative che padre e madre acquisiscono con l'esperienza e lo studio non possono nei confronti della gravità della malattia e del vuoto di proposte abilitative esistenti. Già a 17 anni si rende necessario mettere Gabriele in una residenza, che poi verrà abbandonata per un'altra quando il padre si accorge che non c'è un programma abilitativo specifico, ma che si tratta per lo più di un parcheggio in cui non viene garantito neanche un minimo di igiene e di decoro.

Ogni nuova proposta non mantiene le promesse fatte. Solo alla fine Gabriele ha una nuova sistemazione che conclude il libro e dalla quale ci si attende qualche proposta innovativa aderente alle esigenze di Gabriele. Saremo forse nel prossimo libro se finalmente la nuova struttura manterrà almeno le promesse.

L'interesse del libro sta proprio nel fatto che si tratta della storia tipica di una persona con autismo raccontata dalla nascita fino all'età adulta mettendo in rilievo sia la natura della disabilità che l'impreparazione dei servizi ad affrontare le esigenze di queste persone nelle diverse età. La descrizione della realtà al naturale di una condizione che affligge tante persone e tante famiglie è il primo passo per iniziare a meditare sopra per trovare le soluzioni possibili già ora e per stimolare la ricerca scientifica ad affrontare questo grave problema per dare soluzioni più radicali in un futuro si spera non lontano.

Disturbi mentali e disabilità dello sviluppo dell'infanzia: il rapporto tra genitori e professionisti

Autore: Giacomo Vivanti

Editore: Vanninieditrice. Gussago (Brescia) 2006

Titolo: Disturbi mentali e disabilità dello sviluppo dell'infanzia: il rapporto tra genitori e professionisti. Principi e strategie per costruire rapporti tra famiglie e operatori.

L'autore, giovane psicologo con esperienze di lavoro nazionali e internazionali, in particolare in contatto con il prestigioso gruppo di ricerca della Yale University diretto da Fred Volkmar, sottolinea quanto sia stato importante per lui avere avuto, a lato dell'esperienza professionale, quella di militante nelle associazioni dei genitori.

Il libro è intessuto di testimonianze dirette di genitori, medici, psicologi, insegnanti in un panorama tutto italiano.

L'autore, che presenta dal di dentro la situazione di ognuno, non cade nella tentazione di mettersi alla parte di una categoria contro l'altra, ma si mette nei panni di ciascuno e, con verità e lucidità, mette in guardia contro il rischio che, nel conflitto tra le varie persone coinvolte, si dimentichi il bambino con le sue esigenze, i suoi bisogni e le sue sofferenze.

Viene evidenziato molto bene come lo stress creato dalla natura stessa dell'autismo crei le condizioni per conflitti e fratture profonde tra le diverse figure professionali e parentali

Ma vengono anche enunciate chiaramente le regole di buone prassi che possono prevenire i conflitti, come ad esempio la chiarezza nella comunicazione della prima diagnosi e delle successive valutazioni, compito difficile, ma doveroso del medico che non deve trascurare neanche l'aspetto contestuale, come ad esempio l'ambiente fisico in cui tali notizie, che cambiano la vita di una famiglia, devono essere comunicate

Le sofferenze dei genitori, dovute in parte alla malattia, ma anche e non poco alla trascuratezza, all'incompetenza e alla scarsa empatia dei professionisti, emergono crudamente.

Ma vengono evidenziati anche gli errori dei genitori, i quali possono avere comportamenti dannosi per i bambini, come nel caso di una mamma che cambia continuamente scuola al proprio figlio, pur avendo insegnanti competenti e motivate, evidentemente alla ricerca dell'impossibile miracolo; come nell'esempio del genitore che rifiuta che il figlio abbia una educazione personalizzata in momenti di insegnamento individuale, in quanto la costante permanenza in classe, anche se formalmente utile al bambino, gli dà l'illusione che il problema non esista.

Da un'esperienza unica è uscito un libro di interesse eccezionale, che consiglio a tutti coloro che hanno a che fare con l'autismo: insegnanti, genitori e professionisti di ogni genere.

Daniela Mariani Cerati

LIGURIA

Istituito un gruppo di lavoro regionale

Il 17 dicembre ultimo scorso la Regione Liguria ha emesso una delibera istituendo un gruppo di lavoro regionale per l'autismo di cui fanno parte esponenti della Regione, referenti delle ASL e delle Conferenze dei Sindaci, della nostra Associazione, dell'Università e dell'Istituto Giannini Gaslini di Genova. Questo gruppo di lavoro dovrà studiare le problematiche connesse all'autismo e definire linee guida che consentano diagnosi precoci e certe, con percorsi terapeutici e di sostegno alle persone con autismo e alle loro famiglie.

In particolare, l'Istituto G. Gaslini, in quest'ambito, è chiamato a fornire un supporto al gruppo regionale sul piano statistico, epidemiologico, consulenziale di secondo livello e di organizzazione di processi formativi.

Ai primi incontri, i referenti hanno esposto lo stato attuale delle strutture in cui operano, mentre i nostri rappresentanti hanno sollecitato iniziative analoghe a quelle di altre Regioni per un'efficace programmazione degli interventi.

È emersa subito la necessità di censimento dei casi in essere, delle modalità di diagnosi e di presa in carico, dei servizi residenziali e semiresidenziali disponibili e delle criticità connesse, e si è stabilita l'opportunità di una programmazione formativa di varie categorie di operatori.

Da un primo censimento delle persone con Disturbo dello Spettro Autistico della Liguria è emersa una disomogeneità di dati e un numero di casi molto inferiore di quanto si potesse prevedere assumendo l'incidenza di 1-2 casi ogni 1000 persone, come indicano anche le recenti "linee guida per l'autismo" della Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza (SINPIA).

Per tale motivo, allo scopo di un approfondimento epidemiologico, è stata decisa un'azione formativa sui criteri di valutazione della sindrome. Il corso di formazione per Operatori, con crediti ECM, "La valutazione diagnostica nel bambino con Disturbo dello Spettro Autistico", è già stato definito e si terrà a fine ottobre per il sollecito interessamento della prof. Edvige Veneselli, Direttore della scuola di specializzazione in Neuropsichiatria infantile presso l'Università di Genova e responsabile dell'U.O. di Neuropsichiatria infantile dell'IRCCS G. Gaslini di Genova.

Tale corso si svilupperà in due momenti di cui il primo di carattere generale e aperto a tutti, mentre il secondo - applicativo - sarà destinato a operatori che, avendo frequentato la prima sessione intendono abilitarsi all'uso delle scale CARS, ABC e Griffith's.

Nel corso di altre riunioni è stata sottolineata anche la rilevanza delle "Linee Guida per l'Autismo" emesse recentemente dal SINPIA, che hanno un valore medico-legale e impegnano i Neuropsichiatri infantili ad operare secondo quanto in esse riportato.

Inoltre è emersa la necessità di approfondire la tematica degli interventi psicoeducativi a scuola con particolare attenzione alla continuità didattica ed educativa e alle competenze specifiche degli operatori; si è evidenziata la difficoltà di avviare rapidamente una presa in carico terapeutica per la carenza di operatori sanitari e di educatori.

Infine si è avviata una valutazione delle terapie non convenzionali, degli approcci "dietetici", delle attività integrative e sportive e della criticità dei periodi estivi.

Si giudicano molto positivamente i risultati raggiunti, e di grande importanza sia la delibera che il lavoro fin qui fatto, con la consapevolezza però che il percorso verso efficaci interventi socio-sani-

ari, in un sistema a rete strettamente integrato, sia ancora lungo e irto di difficoltà di cui, per prima, la carenza di fondi.

Indirizzi in materia di autismo

Regione Liguria - Deliberazione n° 1555 del 17/12/2004 - Allegato "A")

1) Individuazione del disturbo artistico.

Il disturbo o autistico esordisce entro i primi tre anni di vita ed è quindi possibile, allo stato attuale, formulare una diagnosi certa di autismo, anche in termini di tipologia e gravità, tra i due e tre anni di vita; a questa età, le competenze simbolico-cognitive sono sufficientemente differenziate da permettere di distinguere comportamenti, segni sintomi dovuti a un ritardo complessivo dello sviluppo cognitivo, ad un disturbo settoriale della competenza linguistico-simbolica, o ad una più generalizzata alterazione di tutte le linee di sviluppo (affettiva, sociale e comunicativa comprese).

Nel caso in cui si verifichi un sospetto di autismo è indispensabile la segnalazione del pediatra di base o del medico di famiglia, primi sanitari ad essere contattati dai genitori preoccupati per lo sviluppo o il comportamento del loro bambino, al neuropsichiatra infantile per l'eventuale conferma diagnostica.

2) Diagnosi precoce

L'individuazione precoce dell'autismo è importante e indispensabile per poter programmare un intervento precoce. Una serie di ricerche ha messo in evidenza che la possibilità di organizzare in maniera adeguata tempi, spazi ed attività del bambino nella fascia di età precoce riesce ad incidere significativamente nell'immediato, sulle potenzialità del bambino, ed in prospettiva, sulla qualità dei suoi comportamenti adattivi, da cui dipende la qualità di vita dell'intero "sistema famiglia".

La formulazione della diagnosi rappresenta il punto di partenza di un percorso che deve essere fatto insieme (bambino, operatori dei servizi sanitari e sociali, famiglia, scuola). Tutti gli spazi essenziali del bambino possono e devono assumere una valenza terapeutica; la terapia non è solo quella che viene realizzata nel presidio terapeutico, terapia sono anche tutte le opportunità offerte al soggetto di agire e di interagire nei diversi contesti. È pertanto necessario, prima ancora di definire i contenuti dell'intervento, realizzare una rete che veda l'interazione tra gli operatori del servizio sanitario e dei servizi sociali, l'ambiente familiare e gli operatori scolastici.

3) Presa in carico

La complessità dei bisogni per le persone con autismo richiede necessariamente una presa in carico globale contestuale al processo diagnostico che passa attraverso l'utilizzo di metodi di valutazione multidisciplinare del bisogno, la formulazione della diagnosi e della progettualità personalizzata.

La presa in carico del bambino autistico e della sua famiglia deve essere effettuata attraverso un

lavoro di équipe e pertanto all'interno di ogni singola AUSL - Dipartimento Cure Primarie e Servizio Materno Infantile o Servizio Disabili con un collegamento anche con il Servizio di Salute Mentale.

Sono da prevedersi, oltre al neo psichiatra infantile, le figure dello psicologo, del logopedista, del terapeuta della neuropsicomotricità, dei terapisti della riabilitazione.

L'équipe, può essere integrata da figure professionali sociali ed educative. Attività riabilitativo-educative integrano scuola lavoro e tempo libero.

Sono inoltre da prevedersi anche interventi di sostegno ai familiari attraverso forme di counseling e gruppi di auto-aiuto o altre attività di indirizzo e quali:

- A) corrette informazioni sul quadro clinico dell'autismo
- B) illustrazione delle varie terapie proposte a livello nazionale ed internazionale
- C) informazione e consulenza sulle risorse territoriali
- D) illustrazione dei percorsi terapeutici a breve e medio termine.

4) Servizi residenziali

Per offrire una continuità di servizi per l'intero ciclo di vita della persona con autismo la rete dei Servizi Sanitari e Socio-Sanitari, in coincidenza anche con i servizi necessari ad altri disabili dovrà garantire la continuità del progetto riabilitativo-educativo.

In tal senso si rende utile sperimentare anche soluzioni residenziali che offrano non solo possibilità terapeutiche ma anche opportunità dal punto di vista di organizzazione del tempo libero, attività e creative, e addestramento a semplici forme di occupazione.

5) Coordinamento regionale

A livello regionale, con il supporto scientifico dell'Università e dell'Istituto G. Gaslini, è istituito un gruppo di coordinamento a cui partecipano un funzionario regionale, i cinque referenti per l'autismo indicati dalle ASL e i cinque referenti individuati dalle Conferenze dei Sindaci, con funzione di:

- A) Studio, riflessione e promozione di una cultura sul tema della autismo attraverso:
 - raccolta dati per indagini e epidemiologiche;
 - indicazioni e proposte per la formazione degli operatori.
- B) Definizione di linee guida per la presa in carico delle persone con autismo tramite:
 - individuazione di percorsi diagnostico-terapeutici che offrono garanzia di omogeneità su tutto il territorio regionale;
 - indicazioni di carattere organizzativo/operativo che rendano realizzabili percorsi.

In particolare da parte dell'Istituto G. Gaslini sarà fornito un supporto al gruppo regionale su piano statistico, epidemiologico, consulenziale di secondo livello e di organizzazione di processi formativi.

Il coordinamento regionale si avvale anche dell'apporto dell'Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici (ANGSA).

Comunicato Regione Marche

La Regione Marche conferma che per soggetti con handicap grave e anziani non autosufficienti la contribuzione al costo dei servizi socio assistenziali deve tener conto del solo reddito del richiedente la prestazione e non del nucleo familiare.

A seguito della interrogazione dei consiglieri Binci (Verdi) e Altomeni (Rifondazione Comunista) alla quale si chiedeva alla giunta regionale quale atti volesse assumere al fine di far rispettare nel territorio regionale la normativa vigente riguardante la partecipazione degli utenti al costo dei servizi socio assistenziali, l'assessore ai servizi sociali della regione Marche Marco Amagliani ha specificato che la regione ha più volte ribadito che il calcolo del reddito vada effettuato in modo individuale, e non del nucleo familiare, per i soggetti portatori di disabilità grave e per gli ultrasessantenni non autosufficienti.

Inoltre, anche per quanto riguarda la compartecipazione dei familiari, si è precisato che, in base all'articolo 433 del codice civile, questa deve essere chiesta solo dall'interessato e non direttamente dall'ente erogante il servizio. Amagliani ha inoltre ricordato che la legislazione regionale prevede che al soggetto istituzionalizzato deve comunque essere garantita la disponibilità personale di una somma pari al 60 % di una pensione sociale, e comunque non meno di lire 250.000 (anno 1988). Ha concluso la risposta affermando che "Ogni comportamento diverso da parte degli erogatori del servizio si configura come comportamento in contrasto con le norme vigenti".

Le affermazioni dell'assessore ai servizi sociali sono molto importanti perché ribadiscono che secondo la normativa vigente, soggetti con handicap grave e anziani non autosufficienti devono contribuire al costo dei servizi di assistenza sociale solo con i propri redditi. È invece diffusa la prassi, da parte degli enti locali di richiedere contributi ai parenti dei ricoverati (centri diurni, strutture residenziali, ecc.), anche con minacce più o meno esplicite di esclusione dal servizio e il recupero forzoso dei presunti crediti.

Gli enti avanzano conseguentemente richieste economiche ai familiari e ai parenti tenuti agli alimenti per cifre che nei servizi residenziali che ospitano anziani non autosufficienti possono arrivare anche a 1500-1800 euro al mese. Si ricorda che da dati forniti dalla Presidenza del Consiglio dei Ministri, "nel corso del 1999, 2 milioni di famiglie italiane sono scese sotto la soglia della povertà a fronte del carico di spese sostenute per la "cura" di un componente affetto da una malattia cronica".

Si invitano pertanto gli enti locali ad adeguarsi alla normativa ricordando che come ribadito dalla Regione Marche ogni comportamento diverso da parte degli enti erogatori del servizio si configura come comportamento in contrasto con le norme vigenti.

Comitato associazioni tutela

Provincia di Roma, diritto allo studio dei ragazzi disabili

(tratto da: Redattore Sociale)

Diritto allo studio dei ragazzi disabili, la Provincia di Roma investe 49 milioni di euro per la sicurezza e la messa a norma delle scuole superiori. Accordo sulle competenze tra Miur ed enti locali

"Abbiamo adottato tutti gli strumenti necessari per garantire il diritto allo studio degli alunni disabili, investendo 49 milioni di euro per la sicurezza e la messa a norma delle scuole superiori di Roma e provincia". È quanto dichiara il presidente della Provincia di Roma, Enrico Gasbarra in merito al tema del diritto allo studio degli alunni diversamente abili alla vigilia dell'apertura dell'anno scolastico 2005-2006. "L'Amministrazione provinciale - prosegue Gasbarra - si è fortemente impegnata in tale settore, anche erogando alcune prestazioni al di fuori delle proprie competenze previste dalla normativa vigente, come ad esempio l'assistenza di base con gli AEC, Assistenti Educativi Culturali. Nello scorso anno scolastico 2004-2005, la Provincia di Roma ha stanziato complessivamente 5,5 milioni di euro per interventi a favore di alunni disabili, nelle varie tipologie di assistenza di base, assistenza specialistica, disabili sensoriali ciechi e sordi. Concretamente siamo intervenuti in 95 scuole, dove erano presenti 1.656 alunni disabili, con l'attivazione di 155 Assistenti Educativi Culturali. In particolare siamo intervenuti in 77 scuole a favore di 133 alunni sordi, in 6 scuole a favore di 6 alunni ciechi, in 21 scuole a favore di 45 alunni per interventi specialistici".

Il Presidente della Provincia di Roma ricorda infine che secondo la normativa vigente l'assistenza di base è di competenza degli istituti scolastici i quali però "non riescono a sopperire alle esigenze per la carenza di risorse assegnate dal Ministero dell'Istruzione".

"In una seduta del 28 giugno scorso - precisa Claudio Cecchini, assessore provinciale alle Politiche Sociali - si è chiarito e ribadito che l'assistenza di base è una competenza esclusiva degli istituti scolastici e l'assistenza specialistica una competenza degli enti locali (per le scuole superiori delle Province e per le altre scuole dei Comuni). Per ottenere buoni risultati in entrambe i fronti, la Direzione Scolastica Regionale del Ministero dell'Istruzione ha assicurato la messa a disposizione di un fondo di 800mila euro per l'assistenza di base e la Regione Lazio un finanziamento straordinario di 3,5 milioni euro a favore delle cinque Province per l'assistenza specialistica. La Giunta Gasbarra ha assicurato la disponibilità di ulteriori fondi aggiuntivi dal proprio bilancio, per le proprie prestazioni".

"Il 22 luglio - conclude Cecchini - la Direzione Scolastica Regionale del Ministero dell'Istruzione ha emanato una circolare con cui richiama e precisa le competenze tra le scuole e gli enti locali Comuni e Province, in merito all'assistenza di base e all'assistenza specialistica. A seguito di tale circolare l'assessorato provinciale alle Politiche Sociali, ha inviato una lettera ai dirigenti scolastici specificando che non dovevano più essere inoltrate richieste di assistenza di base alla Provincia ma solo richieste di assistenza specialistica. Gli uffici dell'Amministrazione provinciale stanno esaminando e approvando tutte le richieste pervenute, con l'obiettivo di assicurare un regolare avvio dell'anno scolastico".

Parent training a Roma

Il giorno 12 settembre 2005 alle ore 15,00 presso la scuola materna Pietro Marchisio di Via Pietro Marchisio, Roma si è tenuto un incontro rivolto ad operatori, genitori e insegnanti di sostegno finalizzato a fare acquisire ai familiari non soltanto le nozioni teoriche sull'autismo, ma anche le competenze nel saper essere e nel saper fare con i soggetti autistici.

L'esperienza di "parent training", ha riscosso un notevole successo tra i presenti. In particolare i docenti ed i rappresentanti il X Municipio di Roma ne hanno richiesto la riedizione possibilmente con un maggior numero di ore al fine di poter approfondire quanto l'eccezionale relatrice, per motivi di tempo, non ha potuto dire.

Proprio per tale motivo l'ANGSA Lazio sta progettando e sta cercando i fondi per nuove iniziative delle quali cercheremo di dare ampia diffusione. La Provincia di Roma, tramite la Consigliera delegata all'handicap Tiziana Biolghini, dovrebbe aiutarci.

Un particolare ringraziamento a nome dell'ANGSA Lazio alla relatrice dottoressa Daniela Mariani Cerati. Nelle poche ore di corso ha saputo trasmettere alla platea molte informazioni mai anali e dare un vero aiuto ed una risposta ai quesiti dei presenti.

Successivamente, all'inizio del 2006, si è svolto il corso di parent training condotto dalla dottoressa Flavia Caretto, psicologa dell'Università di Roma "Tor Vergata", che ha dimostrato a genitori ed esperti tutta la validità dell'iniziativa.

Giampaolo De Simone

Laura Foglino

PUGLIA

Bilancio annuale

Finalmente qualcosa comincia a funzionare. Non è importante quello che si dice e si promette, ma quello che si fa.

Abbiamo giunti al nostro secondo anno di attività regionale e:

abbiamo ottenuto tre centri specialistici territoriali (Ausl BA/4 - Ausl BA/3 - Ausl BA/1), che sono organizzati per fare la presa in carico delle persone con Disturbi Pervasivi dello Sviluppo - Autismo;

abbiamo condiviso e patrocinato i percorsi di trattamento delle Persone con autismo di: - "La Vostra Famiglia" di Ostuni (BR), -L'Istituto dei Padri Trinitari" di Gagliano del Capo (LE), - l'Unità Operativa di Neuropsichiatria Infantile" di Maglie (LE/2);

abbiamo creato un vade-mecum sotto forma di calendario "L'AUTISMO - CHE FARE", strumento di facile consultazione approvato e condiviso dalla segreteria e da alcuni componenti il Comitato Scientifico dell'Angsa Nazionale;

abbiamo strutturato i percorsi educativi per le persone con autismo, in alcune scuole di Bari e provincia, e Vi assicuro che, grazie alla disponibilità dei Dirigenti Scolastici, degli Insegnanti di sostegno e degli educatori, funziona perfettamente;

- abbiamo avviato un programma di formazione specifica: per genitori (parent-training), per educatori (tirocinio presso il centro diurno di Gerocarne - CS) e per psicologi che organizzeremo a gennaio 2006.

Il nostro primo Parent- training è stato importante. Grazie a questo si è concretizzato il momento di bisogno dei genitori, abbiamo visto come ricevere e comunicare le informazioni necessarie per capire meglio nostro figlio per meglio affrontare la nostra quotidianità; grazie a questo si è concretizzata l'importanza del ruolo dei genitori nel lavoro degli operatori ed infine, la partecipazione straordinaria di "MARCO" un ragazzo autistico di sedici anni, che, parlando in terza persona, ci ha permesso per pochi momenti di entrare nel "LORO" mondo affascinante.

Da questa prima esperienza positiva l'ANGSA Puglia ha tratto profitto e intende proseguire nel programma di parent training, organizzando gli incontri anche in ogni Provincia, sempre con un numero contenuto di genitori per creare e/o migliorare il rapporto tra genitori e operatori partecipanti.

Voglio infine esprimere dei ringraziamenti sentiti da parte di tutta la nostra associazione regionale al prof. Giuseppe ELIA, dott.ssa Flavia CARETTO, dott.ssa Angela VINCI, dott.ssa Vittoria CANNATELLI, per la loro disponibilità ed il loro contributo formativo; alla dott.ssa Daniela MARIANI CERATI e al Comitato T.S., per la consulenza tecnica e la supervisione del calendario "L'AUTISMO CHE FARE".

Appuntamenti:

a) GENNAIO 2006 SETTIMANA 16-21: valutazioni funzionali con educatore, presso il centro diurno di Gerocarne di Cosenza.

b) FEBBRAIO 6,7,8,9 CORSO PER SEI PSICOLOGI A Reggio Calabria: Valutazione funzionale e progetto educativo.

c) FEBBRAIO 13-18 TIROCINIO PER DIECI EDUCATORI. IL TRATTAMENTO DELLE PERSONE CON AUTISMO presso il centro diurno di Gerocarne di Cosenza.

d) MARZO 1-10 CORSO DI FORMAZIONE PER INSEGNANTI DI SOSTEGNO DELLA MEDIA SUPERIORE, IN COLLABORAZIONE CON LA SCUOLA LIPSIA MAJORANA BARI.

e) MARZO 25 ASSEMBLEA ORDINARIA ANGSA PUGLIA.

IL PRESIDENTE

Mario Chiment

SICILIA

ANGSA Sicilia Onlus, CNIS Sicilia, S.M.S "Macherione-Verga" hanno organizzato a Giarre (Ct), il 1 dicembre 2005, il convegno

"Progetto Calimero: oltre l'Autismo"

Workshop regionale

La Scuola siciliana e l'alunno con autismo:
esperienze, riflessioni, proposte

Al convegno hanno partecipato:

Chairpersons: Prof.ssa Lucia Lozupone, CNIS Sicilia

Filippo" I.C. "Federico II di Svevia", Mascalucia

Il laboratorio pedagogico" I.C. "A. Manzoni", Catania

Lucio" I.C. "A. Manzoni", Catania

Chairpersons: Dott.ssa Zina Bianca - Dirigente scolastico, Catania

Daniela, Gabriele e Luca" S.M.S. "Macherione", Giarre

Leo" I.C. "Leonardo Sciascia", Scoglitti-Vittoria

Chairpersons: Dott.ssa Agata Di Luca-Dirigente scolastico, Catania

Antonio" S.M.S. "Salvatore Quasimodo", San Pier Niceto

Alessandro" IV Direzione Didattica, Militi-Barcellona P.G.

Valeria" IV Direzione Didattica, Plesso Nasari-Barcellona P.G.

Chairpersons: Prof. Carmelo Torrisi, Dirigente scolastico- Giarre

La qualità dell'integrazione scolastica dell'alunno con autismo: linee d'intervento"

Prof. Lucio Cottini, Università di Urbino

Per informazioni

ANGSA Sicilia Onlus

Tel.0957651928

E-mail: angsasicilia@tiscalinet.it

S.M.S. "Macherione", Giarre

Tel.095931031

L'A.G.S.A.S. apre le porte ai tirocinanti psicologi

L'Associazione Genitori Soggetti Autistici Siciliani onlus, dallo scorso settembre, ha aperto le porte al tirocinio post-lauream in psicologia, prendendosi carico della formazione di tre psicologi tirocinanti.

Ha scelto così di collaborare con l'Università degli Studi di Palermo per la crescita professionale degli psicologi che, dopo il corso di studi universitario, sceglie di fare esperienza sul campo nell'ambito della disabilità e dell'autismo in particolare.

L'A.G.S.A.S., sito all'interno di una struttura ospedaliera di rilievo quale il P.O. "Aiuto Materno", occupa da anni di fare circolare informazioni aggiornate sull'autismo, le cause e le metodologie di intervento più efficaci. La realizzazione di programmi di intervento, sia riguardante gli aspetti clinici che quelli psicosociali, è da sempre stata fatta in collaborazione con la NPI dell'Università

e il Centro Interdipartimentale per l'Autismo.

I seminari informativi, i corsi di formazione nelle scuole, i convegni, la biblioteca e l'emeroteca messe a disposizione del pubblico, i siti internet, insieme agli interventi di tutorship individualizzati condotti in famiglia e alla costante e continua progettazione di interventi innovativi e funzionali, hanno ad oggi portato alla riflessione che la presa in carico di studenti in-formazione possa contribuire a migliorare la professionalità degli operatori e il reperimento di risorse adeguate alla realizzazione di interventi efficaci e funzionali.

Così l'A.G.S.A.S. ha aperto le porte a 3 tirocinanti psicologi (selezionati tra circa 200 domande pervenute in Associazione) utilizzando l'esperienza maturata negli anni dalla propria psicologia consulente, immettendo nella vita associativa queste nuove risorse, guidate da un progetto, nell'area clinica e psico-sociale, i cui obiettivi sono quelli di sviluppare competenze teorico-pratiche nell'ambito dell'autismo attraverso il coinvolgimento diretto del tirocinante nella programmazione degli interventi, nella formazione, nell'osservazione e nell'affiancamento agli operatori che lavorano "in rete" con gli autistici e le loro famiglie.

La partecipazione attiva di questi operatori, attraverso il confronto con le professionalità dell'équipe che gravitano nell'Associazione (psicologa, neuropsichiatria, terapisti della riabilitazione), è stata pensata ed articolata in un percorso graduale e trasversale che prevede: la conoscenza della struttura associativa, delle problematiche di riferimento e degli ambiti di intervento (associazionismo, disabilità, interventi, lavoro di rete); l'osservazione dei colloqui psicologici presso lo sportello di ascolto; l'elaborazione e la costruzione di un questionario di raccolta dei dati e di un'intervista strutturata per le famiglie finalizzata alla valutazione dei bisogni e all'inserimento nei programmi di intervento da progettare; elaborazione di progetti secondo aree di intervento; partecipazione alle assemblee dei familiari; osservazione dei setting di terapia; partecipazione a convegni e seminari.

Le aspettative rispetto a questa nuova esperienza sono grandi e riguardano soprattutto la possibilità da parte dell'Associazione di divenire punto di riferimento per la formazione di operatori sensibili alla tematica "autismo" e competenti nella gestione degli interventi "a misura" di autismo.

Gabriella Lo Casto

Psicologa Psicoterapeuta Consulente A.G.S.A.S. onlus

Convenzione Regione Siciliana – A.G.S.A.S. – Onlus

Fedele al suo impegno costituzionale e nella profonda convinzione che verba volant et opera manent l'A.G.S.A.S. - Onlus prosegue il suo cammino dimostrando con i fatti che per raggiungere determinati obiettivi utili alle persone con Autismo occorre una organizzazione di persone in una struttura visibile e dedicata. L'A.G.S.A.S. - Onlus ha sede in un Presidio Ospedaliero appunto il P.O. "Aiuto Materno" a Palermo con personale qualificato e remunerato ed è in contatto per questa felice collocazione con tutte le Istituzioni Siciliane che ovviamente le danno credito ed ascolto.

Ogni iniziativa, proposta, intervento, confronto, proposto dall'A.G.S.A.S. - Onlus ha privilegiato alle parole i fatti. Senza trionfalismi né presunzione, tralasciando l'organizzazione di 3 edizioni

el Convegno Scientifico Internazionale “Perché Autistico?”, di 3 documentari sull’Autismo, di numerosi progetti a favore delle persone con Autismo, di tante manifestazioni, dell’essere essa tessa convenzionata con l’Università per la formazione di tirocinanti per la Sindrome Autistica, dell’aver presentato le linee guida e una bozza di legge assieme alle altre Associazioni Siciliane che si occupano di Autismo alla Regione Siciliana, porta a conoscenza un altro importante risultato a favore delle persone con Autismo. È stata infatti stipulata in data 29 Giugno 2004 una convenzione tra la Regione Siciliana e l’A.G.S.A.S.- Onlus nell’ottica di un generale processo innovativo volto a favorire la crescita qualitativa e lo sviluppo a vantaggio della collettività. Per la convenzione di cui sopra l’A.G.S.A.S. - Onlus svolge un progetto-intervento volto alla informazione, divulgazione, formazione e ricerca sulla Sindrome Autistica.

Il progetto si articolerà in 3 fasi e si conclude entro il 2005.

Un articolare di grande rilevanza è la 3° fase alla fine della quale l’A.G.S.A.S. - Onlus presenterà una relazione finale sull’attività svolta contenente proposte di intervento da sottoporre alla Regione Siciliana, coerenti con gli obiettivi raggiunti.

Il progetto di formazione sull’autismo sarà esteso a tutta la Regione Siciliana coinvolgendo le maggiori AUSL, gli Ordini professionali, i sindacati, i Provveditorati ed altre strutture e centri specializzati. Si avvarrà come docenti di esperti quali clinici, NPI, neurologi, psicologi, psichiatri, farmacologi, biologi, terapisti della riabilitazione, educatori, ecc.

I fruitori della formazione saranno: pediatri, medici di medicina generali, assistenti sociali, responsabili di consultori, insegnanti di sostegno e curricolari, genitori, ecc.

È curato e prodotto dall’Agsas un opuscolo/manuale di consultazione sull’Autismo da distribuire sia ai fruitori della formazione che alle strutture sanitarie, scolastiche e riabilitative, nonché brochure, libri, videocassette, DVD, dispense riguardanti la Sindrome Autistica.

Avranno elargite borse di studio, stage formativi presso istituzioni nazionali ed estere, a specialisti stranieri all’esplorazione e all’approfondimento delle cause eziopatologiche e dei fattori di rischio dell’Autismo e all’individuazione dei possibili interventi terapeutici validati scientificamente di tipo abilitativo, farmacologico, ecc. È una grande opportunità che l’Agsas intende sfruttare al meglio fornendo a tutti i Pediatri della Regione Siciliana uno strumento di screening per la formazione di sospetto di Autismo entro i 18 mesi di età (CHAT Check-list for Autism in Toddlers) elaborato da Baron-Cohen e ai NPI, Psichiatri, Psicologi la conoscenza delle scale di valutazione per la diagnosi (CARS, BSE o ECA, ADI-R, ADOS-G) e l’elaborazione di un PEI (Programma educativo individualizzato), (PEP-R, AAPEP-R) per la presa in carico globale delle persone con Autismo seguito e monitorato da un Tutor facente parte delle Unità Operative pubbliche e/o centri privati accreditati come centri sperimentali per l’Autismo. Il materiale informativo di cui sopra è contenuto nel manuale/opuscolo che sarà distribuito dall’Agsas. È intenzione dell’Agsas individuare e programmare Strutture in convenzione nella Regione Siciliana per il trattamento delle persone con Autismo nell’intero arco della giornata. In tali strutture avverrà infatti la formazione di personale qualificato al trattamento della sindrome autistica secondo i metodi abilitativi validati scientificamente.

È sicuramente un impegno gravoso che impegnerà tutto il personale dell’Agsas nell’organizzare al meglio le innumerevoli attività, ma al tempo stesso mi permetto di dire che sarà, come al solito, coronato da successo stante l’entusiasmo e la professionalità che contraddistinguono l’équipe organizzativa dell’Associazione.

Naturalmente tutte le iniziative saranno rimborsate dalla Regione Siciliana, ed è una cifra notevole.

L’Agsas si è impegnata in questa ulteriore fatica nell’ottica degli obiettivi che da sempre persegue vale a dire l’informazione, il trattamento (tenendo presente che trattamento significa educazione non certo guarigione) e la ricerca scientifica delle cause dell’Autismo. Su quest’ultimo punto che rimane prioritario su tutti gli altri e che ci permetterebbe di conoscere la causa invalidante e di conseguenza fare prevenzione e cura, l’Agsas ribadisce la necessità assoluta di costituire una Fondazione Nazionale Privata che faccia ricerca scientifica sulle cause dell’Autismo finanziando progetti ad essa afferenti secondo una graduatoria di merito e fino ad esaurimento dei fondi. Per ulteriori informazioni consultare il sito www.autismoperche.it.

Il Presidente
Luigi Aloisi

TRENTINO ALTO ADIGE

Progetto per un Futuro Senza Autismo

Villaggio famiglie con bambini autistici, autismo ed educazione speciale

ANGSA Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici, Trentino Alto Adige, Onlus

Responsabile legale del progetto

Pres. Angsa Trentino Alto Adige Gabrielli dr. Tiziano

Premessa

Molti i possibili progetti dedicati a dare sollievo e futuro ai soggetti autistici e alle loro famiglie. Sempre più frequenti anche le proposte per il “dopo di noi”, problema inevitabile in pressoché tutte le situazioni di handicap medio-grave a gestione prevalentemente familiare.

Purtroppo il comune denominatore di questi progetti resta il carattere di “urgenza”. Ad un certo punto della vita familiare, ci si vede costretti ad individuare rapidamente soluzioni semi-residenziali o residenziali “protette” in cui inserire il proprio congiunto, perché la situazione si è fatta incompatibile con le capacità di accoglienza ed accudimento della famiglia stessa, spesso in modo “definitivo”. L’età del soggetto, e/o dei genitori, la gravità del caso, della situazione, della prognosi prevalgono così su ogni considerazione “abilitativa”, e rendono prioritaria la “soluzione residenziale” (in parallelo o in alternativa a quella familiare).

Tale progettualità costituisce l’attuale “modello propositivo”.

Succede così che il bisogno incombente e il tempo perduto in decenni di “fai da te” abilitativo precludono fortemente le possibilità di strutturare un “compenso neuropsicologico” efficace e sufficiente a realizzare un dignitoso distacco rispetto alle abitudini acquisite e un favorevole adattamento alla nuova situazione ambientale. L’avvio ad un’autonomia sufficiente e necessaria al disa-

ile per vivere una qualità di vita ottimale nella maturità e nella vecchiaia secondo un proprio stile, a questo punto, impossibile.

In “dopo di noi” organizzato improvvisamente, a conclusione di un percorso esperienziale ad esso fortemente disgiunto e non assimilabile nemmeno in prospettiva, significherà sempre “poca lessibilità”, sia di adattamento rispetto all’individualità del soggetto in difficoltà (l’adattamento orzoso e disagio si trasformerà presto in routine insostenibili, sedazione farmacologia e contenzione, anziché in un legittimo sperimentare insieme la vita), sia nella qualità della risposta erogabile (non conoscenza personale del soggetto preso in carico; demotivazione nella gestione tardiva delle problematiche cognitive comportamentali incontrate), nel momento e persino successivamente per il progressivo aggravamento delle specifiche richieste nel tempo.

Queste soluzioni “inevitabili”... sono sempre “traumatiche” per il soggetto con disabilità cognitivo comportamentale e sono negative anche per gli operatori che entrano in un circuito gestionale involvente e scarsamente motivante un approccio professionale interessante alla disabilità in genere. Queste soluzioni sono anche estremamente costose per la società, visto l’onere delle specifiche strutture, del personale necessario, delle strategie gestionali da praticare e della durata della risposta.

Le caratteristiche che tale accoglienza (casa di degenza, casa famiglia, ricovero o similari) deve rispettare (normative strutturali, edilizie, di sicurezza e di ordine sanitario) per i costi di gestione ordinaria e straordinaria dell’immobile, del personale di assistenza e di supporto; per la qualificazione con percorsi formativi; per la diversificazione delle professionalità richieste; per il perdurare del coinvolgimento di settori professionali tipici e paralleli alla disabilità in questione, per la durata “quod vitam” di tale impegno, sono tali da rendere le dette proposte oltremodo onerose ed marginanti.

In prospettiva, tale soluzione “chiusa”, oltre che “inderogabile”, è nei fatti (anche per la specificità della disabilità in questione) scarsamente integrata ed integrabile nel tessuto sociale, rendendo ancor più profondo il divario tra normalità e diversità, impedendo un doveroso processo di condizione culturale e sociale della individualità e della diversità, in un esistere collettivo interessante capace di convergere in modo reciproco su intenti e in impegno.

Avrebbe auspicabile potenziare e sensibilizzare Progetti che accompagnino la famiglia ed il disabile all’interno di percorsi abilitativi precoci e continuativi che realmente possano configurare nel tempo i molti passaggi indispensabili verso l’autonomia nel privato e nel sociale.

I percorsi abilitativi in progress, che realizzino in tempi adeguati e nel rispetto delle risorse di ciascuno, normodotato e disabile, un condividersi e una integrazione che si avvalga di un compenso efficiente a consentire una dignitosa vita insieme, personale e di relazione, ma anche in autonomia e secondo un proprio stile (Autismo Europe).

Tra le varie disabilità mentali che possono colpire un bambino, la sindrome autistica (in breve autismo) è forse una delle più gravi, sia per vastità della compromissione delle funzioni mentali che per la qualità della vita esprimibile, e non ultimo per la durata del problema. La tragedia che colpisce una famiglia ove si scopre un caso di Autismo non riguarda infatti una sola parte della vita, loro e di quella della Persona con Sindrome Pervasiva dello Sviluppo, ma tutta intera la loro vita, trasformandola e condizionandola, nella maggior parte dei casi, negativamente.

Il difetto cognitivo comportamentale si riconosce in tenera età e non esiste attualmente una cura. In questo campo la ricerca scientifica sul versante sanitario (etiopatogenetico e terapeutico) sta

compiendo i primi passi e l’unico intervento possibile e validato scientificamente è l’intervento pedagogico speciale (secondo un modello abilitativo di tipo psico-educativo con approccio cognitivo-comportamentale, oggi il più accreditato dalla letteratura medica internazionale). Una corretta pedagogia speciale o educazione (l’education, in senso anglosassone) intensiva, globale, concertata e a lungo respiro (non limitata cioè agli anni della scuola) costituisce l’unico intervento in grado di migliorare durevolmente la qualità di vita delle persone affette da autismo (“Treatment is Education” è lo slogan dell’Associazione internazionale Autisme Europe e dell’ANGSA Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici).

L’educazione, fin dagli anni ‘70 si è dimostrata efficace negli USA per inserire gli autistici, in età giovane e adulta, in ambienti di lavoro in cui possono svolgere piccole mansioni, socialmente utili insieme agli altri lavoratori, sottraendoli al destino dei laboratori speciali e di altre forme di istituzionalizzazione ancora più segreganti, dove si combinano alti costi dei servizi e bassa qualità di vita.

Purtroppo recentissime indagini svolte in Emilia Romagna, in Lombardia negli anni 1998 - 1999 (sito di riferimento: www.autismo.it) e nel Veneto provano che, a differenza dagli USA, nella nostra società la mancata “corretta abilitazione”, l’assenza di continuità, e un’integrazione di questi soggetti al termine della scuola dell’obbligo, legiferata ma mai concretizzata, provano in modo evidente come il 99% dei soggetti autistici adulti, non appaiono affatto integrati in alcuna fascia lavorativa e praticamente sono ancora a carico totale della famiglia mentre, nel caso di soggetti non più secolarizzati ma non ancora adulti, nella migliore ipotesi, risultano inseriti per poche ore in centri diurni “protetti”, ove passano il loro tempo in modo “inutile”, per essere infine rinchiusi a vita in istituti per malati intellettivi.

Obiettivo principale del Progetto “Villaggio per Famiglie”.

Il progetto si pone l’ambizioso obiettivo di consentire la realizzazione di un “villaggio di famiglie” con bambini affetti da sindrome autistica.

Ci sembra importante evidenziare che il progetto in questione ha come obiettivo il Soggetto con Autismo, la sua abilitazione e il miglioramento della qualità di vita possibile sua e dei suoi cari. Si parte da un concetto di famiglia, come nucleo fondante della società a cui apparteniamo tutti, chiamati singolarmente ed insieme ad esprimere la normalità e la diversità. La famiglia è la migliore sede per condividere gioia, serenità, responsabilità e valori.

L’intervento abilitativo educativo cognitivo e comportamentale, precoce e continuo, per qualsiasi figlio origina nella famiglia e solo successivamente richiede uno sforzo collettivo in reciprocità da parte di tutto il sociale, disabili e normodotati insieme, genitori e cittadini.

Quando la sfida educativa deve misurarsi con disabilità intellettive gravi si realizza meglio se la famiglia non è lasciata sola e pertanto il miglior aiuto lo si realizza “in gruppo”, specie se esso è fortemente motivato e solidale perché coinvolti in prima persona così da riuscire a coinvolgere tutta la comunità.

La famiglia trova in questo progetto la motivazione, gli ideali, le competenze adeguate, le rassicurazioni temporali sufficienti, la forza del gruppo, l’occasione di misurarsi senza la paura di essere soli nelle scelte e nel percorso. La comunità civile che ruota attorno ad un nucleo di persone che testimoniano il loro impegno e il loro sforzo non può che beneficiarne e venire positivamente coinvolta.

vogliamo infine sottolineare un ulteriore elemento che riguarda gli operatori sociali ai diversi livelli di coinvolgimento: mentre per trattare le persone affette da altri tipi di disabilità, in cui vi sia ritardo intellettivo, talvolta possono essere sufficienti buon senso, accoglienza e buona volontà, la parte delle persone addette alla loro abilitazione ed inserimento, nel caso dell'Autismo molte competenze degli educatori debbono essere assolutamente specifiche e di alta professionalità, mentre i comportamenti dettati solo dal buon senso o dal senso comune, con i soggetti autistici possono essere addirittura controproducenti, (si veda nel sito: "Autismo e...senso comune").

Genitori, gli insegnanti, i compagni e gli operatori sanitari e sociali: tutti questi attori devono essere appositamente formati e guidati dal confronto pratico quotidiano per funzionare "in rete" ostendendo e motivandosi reciprocamente. E quale miglior successo abilitativo di ciascuna persona in difficoltà può mai esistere se non verrà testimoniato con entusiasmo dalla collettività.

La proposta prevede, all'interno e in stretto contatto con il tessuto sociale di un paese del Trentino-Alto Adige, Levico Terme, Trento, la collocazione di un gruppo di famiglie accomunate da una identica problematica: avere un figlio/i con autismo che si vuole/si vogliono inserire in un percorso abilitativo neuro-cognitivo-comportamentale specializzato, intensivo e continuo.

L'associazione ANGSA Trentino Alto Adige realizza e si rende garante economicamente e legalmente di un complesso di edifici con parti di pertinenza (4 appartamenti di 180 mq ciascuno) e comuni (piscina coperta; aula pittura; musica; didattica; ginnastica), secondo le regole edilizie ed energetiche più avanzate (Huf Haus).

Ogni famiglia riceverà dall'associazione (in proprietà, oppure in comodato "a vita" per ogni genitore e per il figlio con disabilità) una singola abitazione dove potrà vivere secondo la propria volontà e realizzare un percorso educativo speciale e di relazione, continuato e condiviso, in rete con i servizi di zona, all'interno del proprio nucleo familiare e assieme ad altre famiglie (in proprio e in spazi appositamente dedicati nel "villaggio", in comune con le altre famiglie con pari problematica), nonché con la comunità di appartenenza (negli spazi sociali esterni), usando come modello la "normalità" di appartenere e vivere il proprio sociale e non inserire il proprio congiunto in un ristretto spazio residenziale gestito da altri per "custodire ed accudire il disabile come isolabile tra disabili".

La scelta di un incontro e di una meta comune (il miglior compenso abilitativo possibile per il proprio congiunto) all'interno di spazi privati dedicati (villaggio) e pubblici (mondo), per un tempo indefinito (la vita intera dei protagonisti) di più nuclei familiari, totalmente autonomi tra loro, ma con uno scopo condiviso ad unire gli intenti, permetterà di:

socializzare, condividere e partecipare in prima persona ad un progetto di abilitazione e di autonomia dei propri cari, dapprima con la presenza dei propri genitori, poi con quella di altri... e infine da soli (in autonomia e con altri). Questo consentirebbe un efficace superamento della logica della "delega" assoluta, introducendo un più significativo senso di "mutuo aiuto" rispettoso, coordinato e continuato.

ottimizzare, concertare, facilitare, coordinare e ridurre gli interventi che già si effettuano a favore delle persone con autismo da parte della famiglia, della sanità, dei servizi sociali, concentrandoli e semplificandoli in una prospettiva di miglior utilizzazione di risorse e di mezzi o di specializzazione, riducendo grandemente i costi sociali della disabilità.

ottimizzare la presa in carico individuale, familiare, scolastica, lavorativa dei singoli e del gruppo di diversamente abili, concretizzando un modello evidente di "buone prassi" che venga esportato

senza imposizione ma per esemplificazione pratica quotidiana.

- ottimizzare la formazione e l'esperienza dei familiari, dei coetanei, degli operatori e del sociale mediante uno scambio concreto e continuo di informazioni, di competenze, di "saperi gestionali" in un confronto obbligato per costante esemplificazione di "buone prassi" (Parent training - Parent to Parent - I watch you and you back...).
- consentire una conoscenza dei rispettivi figli e delle loro necessità specifiche tale da poter costituire motivo di tranquillo affidamento temporaneo in reciprocità, o di sicura supervisione del gruppo (parent to parent e parent to caregiver) sull'operato di assistenti ed operatori, su situazioni sociali se altrimenti difficili o discriminanti.
- assicurare la sensazione di tutela collettiva del proprio caro anche in assenza prolungata o definitiva (decesso) di uno o più genitori ("Tuo figlio, che conosco e frequento da trent'anni, è anche... mio figlio")
- garantire una continuità ambientale e di abitudini "quod vitam" a ciascun individuo con autismo che potrà così, non solo realizzare un intervento educativo continuato per tutta la vita, ma mediante e a conclusione di tale percorso, anche una autonomizzazione reale secondo il proprio stile di vita (apprendimenti che lui potrà espletare in casa propria, in quella dove è cresciuto e che ora conosce bene).
- garantire un intervento di genitori, di famiglie e di tutto il sociale "in progress" e "in rete" sino al raggiungimento delle capacità di proseguire nella vita, collettivamente e individualmente, con il solo supporto delle figure professionali di assistenza già previste per disabili ed anziani, o addirittura in autonomia
- realizzazione di una integrazione sociale concreta e perdurante legata agli scopi perseguiti dal progetto che vogliono enfatizzare oltre alla possibilità di compenso della disfunzione neurocognitiva, comunicazionale e relazionale, individuale, tutte le possibilità di inserimento e di realizzazione sociale del gruppo stesso, valorizzando le individualità e consentendo ad esse di esprimersi.
- garantire il diritto ad una vita autonoma, nella propria casa anche dopo la perdita dei tutori naturali ed una tutela continua del soggetto in condizioni di handicap (parent to parent tutoring) che non debba prevedere sradicamento od allontanamento dalla propria famiglia, abitudini, casa, villaggio e cittadina
- favorire l'informazione e la formazione mediante incontri e "stage" nel villaggio da parte di osservatori, operatori di settore ed esperti per monitorare l'efficacia dell'esperienza.
- perseguire la finalità di dimostrare scientificamente la possibilità di un valido compenso per una sindrome altrimenti giudicata di invalidità assoluta e diffondere sul territorio regionale (e nazionale) un modello più interessante e lungimirante di intervento, certamente meno costoso e che consente agli individui autistici un futuro migliore.

Il presente progetto pertanto:

- si occupa specificatamente di Autismo e di altri Disturbi Pervasivi dello Sviluppo (DPS);
- valorizza la famiglia come nucleo essenziale di presa in carico non abbandonandola nella sfida;
- si pone la finalità di realizzare e monitorare a livello regionale, italiano, europeo ed internazionale una esperienza collettiva ed individuale di intervento educativo comportamentale abilitativo precoce e continuato, che conferisca competenze ed autonomie sufficienti per una migliore qua-

lità di vita individuale, attuale e futura, un'efficace integrazione e infine una partecipazione ad attività lavorative, di riposo e ludiche di gruppo ed autonome;

realizza un progetto di residenzialità ad un basso costo sociale (vedendo coinvolte le stesse famiglie motivate e premiate per l'impegno da svolgere nella propria casa); una soluzione abitativa definitiva che risolve con il minor carico sociale possibile non solo il problema del "dopo di noi" ma che affronta contemporaneamente e nel modo migliore il problema della disabilità grave intellettiva da subito, dall'infanzia, dando risposte abilitative indispensabili affinché in età adulta e in vecchiaia non ci si debba misurare con soluzioni insoddisfacenti e gravose;

mette la famiglia nella condizione di realizzare il proprio sforzo educativo in rete, ottimizzando le erogazioni sociali e migliorando la qualità e quantità del recupero intellettuale del soggetto ammalato;

pone inoltre la finalità di tradurre, proporre, testimoniare ed insegnare le "buone prassi" per le persone con DPS, secondo quanto di meglio consigliano le linee guida internazionali, nazionali, la letteratura scientifica aggiornata e/o gli esempi di quanto di meglio si sta facendo nel proprio e negli altri paesi;

considera inscindibili gli aspetti inerenti la qualità della vita, dell'integrazione, della formazione e della ricerca, sia nel campo educativo che in quello sanitario: non si può fare formazione senza avere prima fatto della ricerca e non si fa della corretta ricerca se non la si applica nel concreto.

realizza una delle rare risposte residenziali definitive visibili, accessibili, trasparenti, realmente integrate nella comunità.

Per conseguire quanto sopra detto si attiveranno collaborazioni e richieste di intervento economico con varie Istituzioni presenti sul territorio provinciale, regionale, nazionale ed estero e si ritengono fondamentali i contributi personali che vincoleranno al progetto i contraenti e il sostegno intellettuale e morale dell'ANGSA (Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici), di Autismo Italia e di "Autisme Europe", con cui la nostra associazione, rispettivamente federata ed affiliata, collabora attivamente nella difesa dei diritti delle persone con autismo, sulla base dei principi espressi nella "carta dei diritti delle persone autistiche", proposta da Autisme Europe ed ufficialmente approvata nel 1995 dal Parlamento Europeo.

Si avvale inoltre dei maggiori esperti internazionali di Autismo con cui l'associazione collabora assiduamente.

Inti promotori del progetto:

ANGSA Trentino Alto Adige Onlus - Genitori in Prima linea ONLUS

Inti sostenitori del progetto:

ANGSA Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici - ANGSA Trentino Alto Adige - IATH Coordinamento Associazioni Trentine Handicap - Forum Famiglie - Coordinamento 8 Responsabili Handicap Provinciale

PROGETTO

Si propone di conseguire gli obiettivi principali sopra esposti, con una serie di Fasi successive che concorrono tutte al raggiungimento dell'obiettivo principale entro tempi compatibili.

L'associazione Angsa Trentino Alto Adige responsabile legale e patrimoniale del Progetto, che si avvale nella persona di:

- dr. Gabrielli Tiziano (presidente)
- dei componenti del Direttivo (non responsabili legalmente e patrimonialmente):
Prof.ssa P. V. della Neuropsichiatria Infantile Osp. Maggiore di Bologna;
Dr.ssa Daniela Mariani Cerati (medico, segretaria del Comitato scientifico dell'ANGSA nazionale);
Prof. Carlo Hanau (docente di Programmazione e organizzazione dei servizi sociali-sanitari facoltà di Scienze della Formazione, Università di Modena e Reggio Emilia);
Prof.ssa Liana Baroni (Prof.ssa Univ. Bologna e Pres. ANGSA Emilia Romagna);
Patrizia Cova (ispiratrice del progetto, genitore).
- dei componenti dell'amministrazione:
dott.ssa Antonietta Cattoni (commercialista)
dott. Cemic Ivan (commercialista).
- del comitato progettazione e direzione lavori:
dott.ssa Desana Lyskova DeTogni (architetto progettista)
dott. Sani Franco (architetto progettista)

si impegnano a coordinare le diverse fasi del progetto "Villaggio Famiglie".

Periodo: costituzione di realizzazione tre anni: inizio maggio-agosto 2006

Spesa prevista: 1.500.000 (un milionecinquecentomila euro)

comprendente: spese di organizzazione e realizzazione di incontri collettivi e di struttura operativa per concretizzare gestione-comunicazione-rendiconto-archiviazione e tenuta contabile, spese di segreteria; spese di acquisto; oneri di urbanizzazione; di progettazione, di realizzazione in tota struttura abitativa privata e comune, viabilità; parcheggi, perimetrazione; parco; piscina; palestra direzione lavori; di tassazione, legali e quanto altro necessario per la consegna finita e ottenimento contribuzioni.

Lo statuto redatto presso il notaio Dott. Paolo Ricci, P.zza. Municipio 1, Levico Terme TRENTO spiega che:

- 1) l'adesione al progetto comporta l'adesione dei partecipanti agli intenti dello stesso, ad un'attenta ricerca di concordia e di reciproco aiuto nel rispetto dei limiti e delle difficoltà attuali e in cui venissero a trovarsi le singole famiglie, in futuro.
- 2) l'adesione comporta inoltre l'impegno preponderante di un percorso abilitativo di tipo educativo cognitivo comportamentale per il soggetto con DPS che entra a far parte del "progetto villaggio famiglie".
- 3) l'adesione al progetto comporta la residenza per sé e per i figlio/i
- 4) il mutuo con la banca etica è un mutuo ipotecario che riguarda il bene nella sua interezza; il mutuo viene contratto dall'associazione ANGSA Trentino Alto Adige, in vece e per conto dei tutori delle quattro famiglie che entreranno nel progetto in comodato a vita o che diverranno, all'estinzione del mutuo contratto, i soli proprietari (escludendo l'associazione ANGSA TAA degli immobili destinati e costituenti il progetto "villaggio famiglie").
- 5) l'impegno economico delle singole famiglie per l'acquisto della rispettiva casa al di là del costo della stessa (che è di gran lunga superiore a quanto si chiede in riscatto) riguarderà esclusivamente l'importo dell'assegno di accompagnamento (e suoi eventuali adeguamenti) per la durata di anni 40.

-) tale impegno economico non supporta l'intera spesa del progetto il cui residuo è a carico dell'Ass. ANGSA TAA, nella persona fisica del dr. Gabrielli in qualità di suo presidente, che se ne fa carico.
-) si provvederà alla stipula di un'assicurazione vincolata alla banca erogataria e alle famiglie contraenti che garantisca la copertura della somma di cui si fa carico il dr. Gabrielli in qualità di presidente dell'associazione ANGSA TAA, per la stessa associazione, se egli dovesse venire meno agli impegni assunti per motivi di salute o per decesso.
-) Ogni singolo contraente, tutore del disabile, potrà recedere in qualsiasi momento dall'adesione al progetto e al contratto mutuato, accettando di rientrare per la sola somma complessiva versata mensilmente senza interessi. Il nuovo contraente o l'associazione stessa (in difetto o a discrezione se in alternativa) verserà al contraente uscente la detta somma, divenendo automaticamente intestatario/a del residuo mutuato con relativi obblighi legali ed economici, e quindi infine proprietario/a dell'immobile della famiglia che ne farà recesso.
-) l'associazione ANGSA TAA avrà il diritto di ricollocare l'immobile liberatosi, a "famiglia con simili caratteristiche secondo lo scopo e gli intenti del progetto" senza alcuna richiesta di accordi o accettazione o vincoli, rispetto o con, le famiglie già residenti (l'associazione non intende restare proprietaria dell'immobile e quindi valuterà qualsiasi possibile alienazione dello stesso secondo gli ideali che hanno consentito la realizzazione del progetto).
- 0) l'impegno economico mutuato subirà una o più proporzionate decurtazioni nella somma complessiva mediante l'utilizzo di somme ricevute in donazione o a sostegno, come contributo del Progetto "Villaggio Famiglie" da parte di privati, enti, fondazioni, istituzioni, privilegiando dapprima la riduzione della somma complessiva del mutuo sino al raggiungimento dell'importo corrispondente al solo impegno sottoscritto dalle quattro famiglie contraenti, per estinguere prioritariamente l'impegno personale del dr. Gabrielli che in qualità di presidente dell'associazione Ass. ANGSA TAA, si era fatto garante per la parte di rata non coperta dalle famiglie con l'assegno di accompagnamento; mentre solo le somme successive ridurranno la "durata di versamento" (accorciamento del piano di ammortamento e non dell'entità dell'importo) in proporzione alle somme versate a copertura dell'originario mutuo ipotecario residuo.
- 1) il mutuo ipotecario a tasso fisso e della durata di anni 30, contratto con il dr. Gabrielli Tiziano, in nome e per conto dell'associazione Ass. ANGSA TAA Onlus, deve essere restituito in toto, fatti salvi gli interessi dettati e maturati dal tasso sottoscritto all'atto della stipula, e pertanto qualsiasi definizione di proprietà (svincolabile da ipoteca) dei sottoscrittori dovrà sottostare a tale condizione.
 - 2) Ogni famiglia aderente diverrà proprietaria dell'immobile solo ad estinzione del mutuo con la Banca Etica ovvero a sua conclusione secondo il piano di ammortamento sottoscritto o modificato in base alle eventuali somme anticipate.
 - 3) L'associazione e i singoli genitori si impegnano ad attivarsi nel redigere e presentare richieste di erogazioni e contributi che possano eliminare anticipatamente il mutuo in questione, svincolando così dall'impegno assunto sia l'associazione, quanto l'importo dell'assegno di accompagnamento.
 - 4) La proprietà del bene acquistato riguarderà i genitori, tutori, e persona con disabilità ed eredi legittimi di questi, pur facendo <impegno morale> per la cessione o vendita della stessa proprietà, la scelta di famiglie o nuclei familiari con problematica simili (handicap di uno o più

figli), che risulteranno preferite nell'assegnazione o vendita, e per le quali la Banca Etica sin da ora si impegna ad una particolare accoglienza e trattamento, nel rispetto degli intenti e scopi dei costruttori del progetto originario.

- 15) Se tre famiglie dell'immobile reputeranno utile e condiviso unanimamente, fatto salve le richieste in atto, si potrà destinare un appartamento del residence ad una famiglia di un "operatore di settore", sempre che sia particolarmente impegnato nel trattamento della disabilità cognitivo comportamentale e che ricopra un ruolo di primaria rilevanza nel percorso abilitativo intrapreso dal gruppo.
- 16) La famiglia in comodato, sempre che abbia regolarmente rispettato le condizioni in esse espresse, potrà in qualsiasi momento modificare il proprio contratto con l'Ass. ANGSA TAA nel corso degli anni acquisendo diritto di divenire proprietaria anch'essa dell'immobile a debita estinzione del mutuo erogato. Il comodato è stato infatti introdotto per consentire un'adesione ad impegno parziale o temporaneo al progetto.

Fase 1

Consultazioni, Preparazione documenti, progetti e richieste. Progettualità di massima e contatti per appalto a professionisti e imprese.

Fase 2

Inoltre richiesta mutuo ipotecario di 1.500.000 (un milionecinquecentomila euro) alla Banca Etica, relativamente al Progetto "Villaggio Famiglie" (a fronte di un valore attuale complessivo dell'immobile previsto di 5.000.000.00 di euro) e sua documentazione.

Il mutuo è richiesto

1. privo di mora per decurtazione o conclusione anticipata.
2. La durata del mutuo viene richiesta di 30 anni per lo sforzo che si chiede ma che dovrebbe anche essere proporzionato agli intenti.

Queste le ragioni:

- l'importo iniziale di rata mensile risulterebbe ridotto consentendo all'associazione di non esporsi ad impegni troppo gravosi e di ottenere serena adesione da parte di contraenti motivati (poiché essa comporta impegno di trasferimento, di abbandono e cambio di situazioni conosciute, abitative e di lavoro, o maggiori difficoltà di spostamenti quotidiani e cosa ancora più significativa, richiede l'impegno di abilitare al meglio i propri cari);
- ed inoltre ci dà tempi maggiori per l'elaborazione e il conseguimento di argomenti consolidati per le richieste di contributi;
- ci permette di meglio agire per un precoce rientro ed estinzione del mutuo così da non dover gravare troppo a lungo su situazioni economiche spesso già precarie in famiglie costrette ad un impegno significativo e che fanno questo per il loro figlio, più che per se stessi;
- ci permette di dimostrare concretamente l'impegno vero della banca etica in simili progettualità e di questa associazione verso i suoi affiliati.

3. Per il mutuo viene richiesto un tasso fisso vista la lunga durata del piano di ammortamento prevista; e un rateo mensile. Si lascia comunque discrezionalità alla banca vista la lunga durata del piano di ammortamento.

Fase 3

Ottenuta l'approvazione da parte della Banca Etica

Il mutuo verrà corrisposto inizialmente in forma di "fido bancario" per consentire l'avvio esecutivo del progetto, in attesa che le richieste di contributo provinciale, regionale, nazionali ed europee vengano valiate e accettate (le erogazioni da Enti ed Istituzioni verranno successivamente utilizzate a decurtazione del mutuo bancario erogato come da statuto);

acquisto con iscrizione di ipoteca immobiliare sulla terreno edificabile acquistato in zona collinare, loc. Levico Terme (Trento), in particella disposta a prato e plantumata perifericamente, come la planimetria e foto allegate;

la disponibilità offerta attualmente è di 3000 mt cubi circa di costruzione, 1000 mq circa di abitazione interna calpestabile, come da progetto volumetrico (attualmente non descrittivo, né vincoante) allegato, (ci si aspetta inoltre che viste le finalità dell'immobile, l'indice di edificabilità, attualmente 1mc/1mq -tra i più bassi per il pregio della zona- possa essere derogato previo accoglimento di apposita domanda, già inoltrata);

appalto a professionisti per progetti e capitolati.

Fase 4

Incontri con i destinatari dell'immobile (genitori) per la definizione delle adesioni al Progetto che prevede in tale edificio: quattro famiglie con rispettivi 180 mq di abitazione propria e 180 mq di spazi comuni (piscina; palestra; sala giochi; auletta con parete a specchio monodirezionale; sala musica);

incontri degli aderenti con i progettisti per definire la tipologia della costruzione e le possibilità di modifica secondo le richieste personali degli spazi interni ed esterni di pertinenza privata e comune;

preparazione dei capitolati e dei contratti ipotecari di adesione e proprietà;

avvio delle pratiche di concessione edilizia e pagamento degli oneri dovuti;

viaggio e incontri con la società immobiliare HUFHAUS (D) che sarà incaricata dell'esecuzione del progetto completo di rifiniture, impiantistica, pavimentazione, riscaldamento, impianti di risparmio energetico, domotica e quanto altro sino a consegna "chiavi in mano". Presa visione dei materiali, dell'impiantistica, degli arredi e attrezzature (disponibili e voluti).

Fase 5

Definizione e validazione del progetto di edificabilità.

Fase 6

avvio dei lavori;

Direzione lavori;

Controllo degli stati di avanzamento.

Fase 7

Avvio e Consegna abitazione private alle singole famiglie.

Consegna degli spazi in comune come da progetto completi di rifiniture, impiantistica, pavimen-

tazione, riscaldamento, impianti di risparmio energetico, domotica e quanto altro descritto nei capitolati.

Fase 8

Reperimento a livello provinciale, nazionale, europeo di possibili contribuzioni per il progetto, la sua gestione e il suo monitoraggio come "best practices" consolidate per l'educazione.

Fase conclusiva

Analisi conclusiva, da parte dell'associazione, dei responsabili, degli aderenti e del comitato tecnico organizzativo, delle varie fasi. Elaborazione finale dei dati, delle positività e delle criticità emerse.

Tabella riassuntiva delle spese previste:

Fase 1:	20.000.00 euro
Fase 2:	
Fase 3:	800.000.00 euro
Fase 4:	30.000.00 euro
Fase 5:	30.000.00 euro
Fase 6:	300.000.00 euro
Fase 7:	300.000.00 euro
Fase 8:	20.000.00 euro

Totale: 1.500.000

Trento 25/05/05

Firma

Tiziano Gabriell

Cova Patrizia

P. V

Liana Baron

Carlo Hanat

Daniela Mariani Cerat

AUTISMO E EDUCAZIONE: IL RUOLO DELLA SCUOLA

Il convegno autismo ed educazione, organizzato il 18 novembre 2005 da ANGSA Emilia Romagna e da Fondazione Augusta Pini di Bologna, è stato un grande successo sia per i contenuti proposti dai relatori, sia per la partecipazione di 500 persone, sopra tutto operatori scolastici qualificati, provenienti da tutta Italia. Il convegno è stato trasmesso in diretta in varie città italiane, fra cui Roma, in sala Tevere della Regione Lazio, per interessamento dell'Assessore avvocatessa Mandarelli.

Per dare la possibilità di assistere anche agli oltre 1000 richiedenti che non sono stati accettati a causa della capacità dell'aula, l'Università di Modena e Reggio Emilia, che si ringrazia vivamente, ha egregiamente ripreso e montato tutto il convegno ed ha messo a disposizione la videoregistrazione completa nel suo sito:

www.unimore.it cliccando poi su convegno autismo nella pagina iniziale, oppure:
http://tv.unimore.it/index.php?option=com_content&task=view&id=62&Itemid=94

Tutti gli interessati al tema dell'autismo vi possono agevolmente accedere in ogni momento. La Fondazione Augusta Pini ha supportato l'apertura di un nuovo sito www.autismo33.it che contiene i documenti inerenti al convegno e note pratiche utili agli insegnanti ed ai genitori. Il sito ospita anche la lista di discussione sui problemi dell'educazione delle persone con autismo a cui tutti gli interessati si possono iscrivere.

APERTA LA LISTA DI DISCUSSIONE IN RETE SULL'EDUCAZIONE DEGLI ALLIEVI CON DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO

Al termine del Convegno "Autismo ed educazione: il ruolo della scuola", fu annunciata l'attivazione di una lista di discussione denominata "autismo-scuola".

Questi gli obiettivi principali della lista:

- mettere in collegamento genitori e operatori che debbono risolvere quotidianamente problemi connessi all'educazione di un soggetto autistico
- veicolare il più velocemente possibile risultati e dati provenienti dalla ricerca scientifica nazionale e internazionale
- creare collegamenti, che non sempre esistono, fra scuola, famiglie e strutture sanitarie.
- promuovere una migliore conoscenza del TEACCH (Treatment and Education of Autistic and Communication Handicapped Children).

Abbiamo dato avvio alla lista che già conta più di 400 iscritti!

Tutti gli interessati sono invitati a questa nuova esperienza.

ANGSA Emilia Romagna
Fondazione Augusta Pini e Ospizi Marini Onlus

Alcune informazioni per iscriversi e utilizzare la lista:

Il modulo per l'iscrizione e le Informazioni generali sulla lista si trovano all'indirizzo:

<http://autismo33.it/mailman/listinfo/autismo-scuola>

Per inviare un messaggio o per iscriversi:
autismo-scuola@autismo33.it

L'archivio dei messaggi inviati alla lista è visibile anche all'indirizzo web:
<http://autismo33.it/pipermail/autismo-scuola/>

SITI CONSIGLIATI

Sito dell'ANGSA
www.angsaonlus.org
sito ufficiale ANGSA, dal quale si può accedere anche ai siti delle associazioni regionali ANGSA e alle linee guida della SINPIA
Linee guida SINPIA (Società Italiana Neuro Psichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza)
http://www.angsaonlus.org/linee_guida_sinpia.pdf

sito del convegno "Autismo ed educazione: il ruolo della scuola" 18 novembre 05
www.autismoededucazione.org
per vedere integralmente il convegno del 18 novembre 2005
http://tv.unimore.it/index.php?option=com_content&task=view&id=62&Itemid=94

<http://angelaottaviani.nigelbrooks.com>
Angela Ottaviani insegna ad usare il sistema di comunicazione per immagini (PECS:Picture exchange communication System)

Altri siti in lingua straniera, consigliati
Sito di Autismo-Europa (inglese e francese)
www.autismeurope.org

Koegel Autism Center (Centro di consulenza per l'educazione di bambini autistici) (in inglese)
<http://www.education.ucsb.edu/autism/>

sito della Division TEACCH (Teaching and Education of Autistic and Communication Handicapped Children) in inglese
<http://www.teacch.com/>

Sito sui disturbi dell'apprendimento (in francese)
<http://resodys.phpnet.org/>

ASSOCIAZIONI AFFILIATE ALL'ANGSA ONLUS

Aut-Aut Reggio Emilia e Modena, tel. 335 314533, email: enrbig@tin.it o ugbert@libero.it

Dalla Terra alla Luna Ferrara, tel. 0532 415575, email: dallaterrallaluna@vodafone.it

Bambini e Autismo onlus Parma, tel. 347 9303200

Agsas onlus Palermo, tel. 091 226331, sito: www.autismoperche.it, email: info@autismoperche.it

Autismo Padova, tel. 049 8642639, email: autismopd@virgilio.it

Autismo Irpinia, email: autismo.irpinia@libero.it

CONTI CORRENTI PER VERSAMENTI ASSOCIAZIONI ANGSA ONLUS

Riferimento	C/C
Abruzzo	ccp 26772053 Angsa Abruzzo onlus
Campania	ccp 31249022 Angsa Campania onlus
Emilia Romagna	ccp 24819518 Angsa Emilia Romagna onlus
Liguria	Angsa Liguria onlus - San Paolo IMI SpA - ccb 10/10303 - fil. di Campomorone (Ge) ABI 01025 CAB 31900
Lombardia	ccp 26649228 Angsa Lombardia onlus
Marche	ccp 18279695 Angsa Marche onlus
Piemonte	ccp 42480103 Angsa Piemonte onlus
Puglia	ccp 24615734 Angsa Puglia onlus
Reggio Calabria	ccp 20277489 Angsa Calabria onlus
Reggio Calabria	ccb 764/53 ABI 5164 CAB 1630 - Angsa sez. Reggio Calabria - Banca Popolare di Lodi
Toscana	ccp 13234596 Angsa Toscana onlus
Treviso	ccp n. 21507660 Angsa Treviso
Veneto	ccp n. 25056649 Angsa - Sezione Veneto
Verona	ccp n. 27004357 Angsa Verona onlus
Nazionale	ccp n. 43353002 Angsa Nazionale onlus



INDIRIZZI ASSOCIAZIONI ANGSA ONLUS

Riferimento	Cognome	Nome	Indirizzo	Cap	Città	Tel. abitaz.	Posta elettronica
Abruzzo	SORGE	Gemana	Via Partini, 21	66054	VASTO (CH)	0873 38448	germanerino@tin.it
Calabria	COMI	Adrara	Corso Garibaldi, 404	89127	REGGIO CALABRIA	0965 812250	angscaci@tin.it
Campania	D'ALBORA	Piera	Salita Tassia, 6	80135	NAPOLI	081 5441120	ditalbora@alicepostait
Emilia Rom.	BARONI	Liana	Via Cabianca, 35	40131	BOLOGNA	339 7392616	baroni@bo.infinito.it
Lazio	DE SIMONE	Gianpaolo	Via Casal Bruciato, 13	00159	ROMA	06 43387666	desimone@iscalinet.it
Liguria	TORRES	Carmen	Via A. De Gasperi, 55	16014	CAMPOMORONE (GE)	338 9133218	angsalgarrai@libero.it
Lombardia	BOVI	Anna	-----	---	MILANO	178 2282858	segreteria@angsalmbartait.it
Marche	FOGLIA	Antonella	Via S. Bernardino, 17	60020	AGUGLIANO (AN)	071 907293	angsamarche@libero.it
Novara	DE MARTIS	Benedetta	C.so Risorgimento, 237	28100	NOVARA	333 7210862	angsanovara@virgilio.it
Palermo	CAMARDA	Antonino	Via Niso, 6	90151	PALERMO	091 454286	angscpalermo@iol.it

