

INDICE

EDITORIALE

- Il mio ultimo editoriale da presidente
di Giovanni Marino pag. 3
- Psicologia contemporanea
Editoriale di Anna Oliverio Ferraris » 5

RICERCA BIOMEDICA

- Ricerca biomedica: dalla letteratura
scientifica internazionale
di D.M.C. » 6
- Una scoperta promettente da
una ricerca tutta italiana
di Massimo Castagnola » 6
- Autismo e malattie mitocondriali
di Alberto Panerai » 9
- Prospettive di ricerca sui ricettori cerebrali
di Alberto Panerai » 10
- Deficit di carnitina cerebrale e autismo
di Andrea Bracciali » 13
- Assenza di peptidi oppioidi nei bambini con autismo .. » 14
- Definitivamente interrotto lo studio
sulla chelazione per l'autismo » 16
- L'elaborazione dei suoni negli autistici è ritardata » 19

RICERCA PEDAGOGICA

- Dalla letteratura internazionale » 20

EDUCAZIONE

- Il dono avvelenato di fine anno
di Salvatore Nocera » 24
- Materiali didattici operativi reperibili in rete
di Daniela Mariani Cerati » 25

VITA ASSOCIATIVA

- Il progetto partecipasalute: costruire una
alleanza strategica tra associazioni di pazienti
e cittadini e comunità medico-scientifica
di Paola Mosconi » 29
- F.A.N.T.A.S.I.A., Federazione delle Associazioni
Nazionali Tutela Persone con Autismo
e Sindrome di Asperger » 30
- La Federazione Nazionale per l'Autismo dice
basta agli spacciatori di pratiche screditate » 30
- Il bidone sull'MMR » 32

- Strutture diurne o residenziali riservate
esclusivamente a persone con autismo?
di Anna Riva » 36

ATTIVITÀ REGIONALI

- Relazione sull'azione: psicoeducazione
familiare e parent training » 39

EMILIA ROMAGNA

- Rapporti con il pubblico » 40
- Le attività dell'ANGSA Emilia Romagna
di Liana Baroni » 41

LAZIO

- Progetto Lazio
di Carlo Hanau » 43

MARCHE

- Progetto sperimentale per l'assistenza sanitaria
a pazienti con autismo in età adolescenziale
ed adulta - integrazione e modifica del
progetto "L'Autismo nelle Marche: verso un
progetto di vita" di cui alle DD.G.R. N. 1891
del 29.10.2002 e n. 1485 del 2.12.2004 » 44

PUGLIA

- A tutti gli associati
di Mario Chimenti » 52
- L'autismo nel piano sanitario
della Regione Toscana
di Carlo Hanau » 53

STORIE VERE

- In ricordo del Dott. Micheli
di Anna Riva » 56
- La mia storia di Marisa e Matteo
di Simonetta Chiandetti » 57

RECENSIONI

- Ambientinfanzia » 58
- «Parlo, leggo e scrivo»
di Luciana Bressan » 58
- Dimmi che scherzi
di Daniela Mariani Cerati » 60
- La cura della vita nella disabilità
e nella malattia cronica » 61
- Autismo, ricerca per la speranza » 62

ANNUNCI CONVEGNI

Novità corsi master della Vannini Editore	» 63
Interventi specialistici per le disabilità e le doppie diagnosi. Gravi disabilità, quadri psichiatrici e qualità di vita	» 63
Neuropsicologia per la disabilità intellettiva	» 66
Autismo tra adolescenza ed età adulta	» 68
Autismo. Conoscere per fare	» 70
Rari... ma non soli	» 71
Workshop teorico-pratici sull'analisi del comportamento applicata	» 72

RECENSIONE CONVEGNI

Seminario Internazionale Cassola	» 73
L'aggiornamento sull'autismo per le logopediste francesi di L. Bressan	» 76

RICORDI

Ricordo del Prof. Domenico Comi, Presidente onorario dell'ANGSA di Giovanni Marino	» 77
Ricordo del Prof. Pierluigi Morosini di Carlo Hanau	» 77
Ricordo di Maria Luisa Cimadori di Carlo Hanau	» 78
Ricordo del Prof. Antonio Condini di Sonia Zen	» 79



EDITORIALE

IL PRIMO EDITORIALE DEL NUOVO PRESIDENTE

Liana Baroni, Presidente ANGSA

L'assemblea svoltasi a Milano il 15 marzo 2009 mi ha eletto Presidente nazionale dell'ANGSA.

Ringrazio Giovanni Marino, past president, che ha condotto l'ANGSA in questi ultimi nove anni, ricompattandola su basi solide e democratiche, dandole una struttura federale, che era ormai indispensabile per una forma associativa moderna.

La motivazione più forte, che mi ha spinto a intraprendere questo compito così importante e gravoso, è la necessità di mantenere l'ANGSA unita, intorno ai valori che l'hanno fondata, quando quel gruppetto di genitori, provenienti da regioni lontane ma uniti dalla stessa angoscia, iniziò questa avventura associativa e mio marito fu il primo Presidente.

A quei tempi la battaglia era molto dura, poiché era diffusa quasi ovunque la concezione della madre frigorifero e si credeva che i bambini con autismo fossero neurologicamente perfetti e che il solo loro problema fosse il "non volersi aprire al mondo".

In questo quarto di secolo trascorso dalla nascita dell'ANGSA, siamo riusciti a sconvolgere questa impostazione falsa quanto tenace, sopra tutto dannosa per la ricerca e la cura delle vere cause dell'autismo.

Il tempo trascorso ha mostrato che la linea politica associativa scelta allora dal gruppo dirigente di cui facevo parte era quella vincente, avendo avuto in questi ultimi anni il riconoscimento sia della comunità scientifica italiana che dell'autorità politica, come da ultimo il Tavolo nazionale sull'autismo del ministero della Salute.

Nel nostro percorso ci siamo appoggiati all'esperienza di altre grandi associazioni europee ed americane ed insieme a loro abbiamo condiviso molte speranze, alcune delle quali si sono rivelate poi soltanto illusioni, ma attraverso convegni e congressi e il nostro Bollettino dell'ANGSA abbiamo dato notizia della varie ipotesi che in Italia erano del tutto sconosciute. Non vogliamo attizzare conflitti e non conserviamo animosità nei confronti di tanti "esperti" che hanno sbagliato: vogliamo tuttavia che da ora in poi non si dia più spazio a quelle ipotesi errate che hanno provocato tanti danni ai bambini ed ai loro familiari. Vorremmo che gli esperti si attenessero alle linee guida validate sulla base dei risultati e non sulla fantasia individuale. Il Comitato scientifico dell'ANGSA è la nostra garanzia in quanto ben radicato nell'ambiente accademico e nel SSN: siamo consapevoli che non dovrebbe essere compito di un'associazione di genitori quello di validare scientificamente gli interventi terapeutici, mentre è sicuramente compito delle associazioni quali la nostra quello di stimolare e vigilare sulla applicazione nelle varie sedi locali, di quanto stabilito.

Molto si è fatto, ma molto resta da fare: la ricerca scientifica sulle cause dell'autismo oggi ci parla con certezza di un'origine organica e quasi sempre genetica; ma per giungere ad una cura occorre conoscere la causa precisa, salvo improbabili miracoli, ed elaborare un percorso terapeutico con la relativa sperimentazione e certamente ANGSA, come da sempre, userà ogni mezzo per sollecitare la ricerca in questo campo.

Pur se le cause biologiche dell'autismo sono tuttora sconosciute nella grande maggioranza dei casi, abbiamo però un asso nella manica: l'intervento psicopedagogico speciale, precoce ed intensivo per ri-abilitare il bambino con autismo. E' questo l'intervento che attualmente presenta la maggior efficacia e pertanto chiediamo la collaborazione sinergica dell'istituzione scolastica, che si sta dimostrando molto sensibile, del Servizio Sanitario e dei Servizi sociali dei Comuni, offrendo loro la nostra opera di genitori coterapeuti: in varie occasioni i genitori hanno mostrato di saper essere propositivi, preparati e affidabili. D'altra parte le sindromi autistiche sono talmente gravi che c'è bisogno del massimo di coerenza e impegno di tutti coloro che ruotano attorno al bambino autistico, nessuno escluso!

Quando l'ANGSA è nata i nostri figli erano tutti bambini, ma ora quei bambini sono diventati adulti. Angsa deve occuparsi anche di adulti oltre a bambini e adolescenti: per essi le Associazioni ANGSA locali hanno promosso quando possibile una residenzialità appropriata e specifica per l'autismo, spesso con la creazione di fondazioni vicine all'ANGSA regionale. L'ultimo esempio è fornito dalla fondazione Marino creata dal Past President Giovanni Marino, alla cui realizzazione è dedicata la prima foto di questo Bollettino. Chi come me ha visitato la sua residenza, ha visto in questa la realizzazione di quanto un genitore desidera per il futuro del proprio figlio e dispiace moltissimo che un'iniziativa così valida sia dovuta nascere e concretizzarsi non dalla forza congiunta delle istituzioni, ma dallo sforzo immane e disperato di un solo genitore. Siamo tutti solidali con Giovanni e auspichiamo che la ASL e la Regione sostengano finalmente e concretamente questa importante iniziativa facendo la loro parte.

Le istituzioni infatti devono assumere le loro responsabilità, fin da quando i genitori sono in grado di collaborare a costruire un progetto di vita e a realizzarlo, in particolare per il durante-dopo di noi: si potrebbe arrivare a soluzioni ottimali se le

istituzioni pubbliche intervenissero presto, rispettando la volontà dei genitori e quella dei figli, e favorendo la realizzazione della personalità dei soggetti con autismo anche nel mondo del lavoro, ove si producono beni e servizi utili agli altri, quando ciò è possibile.

ANGSA con forza, da parecchi anni chiede per gli adulti la presa carico per l'intero arco di vita, ancora molto lontana, nonostante le belle parole di tante linee guida; gli adulti sono lasciati alle cure di famiglie sempre più stanche e angosciate dalla visione di un futuro per il proprio figlio in un istituto in cui si ha soltanto il diritto ad essere sedati.

Per poter cambiare tale stato di cose dobbiamo essere forti, numerosi e uniti; tra i compiti più importanti di ANGSA Nazionale vi è quello di tenere coese le associazioni regionali e provinciali, che sono deputate ad agire nel concreto delle sedi locali, rispettando uno spirito comune a tutte le associazioni con la sigla ANGSA. Sarà uno dei nostri primi impegni l'approvazione di un regolamento e le modifiche statutarie necessarie per migliorare le relazioni fra centro e periferia, ma anche quello di cercare occasioni e favorire progetti comuni, per aiutarci l'una con le altre in modo da dissolvere quella indifferenza per cui talvolta ciascuna associazione se ne va per la sua strada mentre se fossimo uniti come una grande famiglia si potrebbe ottenere e realizzare tanto di più.

Da un anno abbiamo creato FANTASiA insieme con le associazioni nazionali che si basano sui nostri stessi principi e le nostre politiche associative, Autismo Italia e Gruppo Asperger, con cui condividere il mantenimento dei rapporti con le istituzioni nazionali ed internazionali, favorire l'evoluzione delle conoscenze e la diffusione anche nell'opinione pubblica delle problematiche associate all'autismo, alla condizione e ai bisogni delle famiglie. E' un'importante inversione di tendenza rispetto al passato, che ha visto invece una frantumazione dell'associazionismo dei genitori in tante piccole realtà territoriali scollegate fra loro, che indeboli-

scono la forza dei genitori ai livelli regionali e nazionali, che sono quelli che contano.

Infine, poiché l'occhio vuole la sua parte, l'ANGSA dovrà avere un'immagine più fresca ed accattivante, sia nei materiali informativi, sia nel nostro sito, sia ne "Il Bollettino dell'ANGSA". Per quanto riguarda quest'ultimo, da questo numero assumo il ruolo di Direttore editoriale: a Carlo Hanau, che lo fondò 21 anni fa e da allora lo ha diretto quasi ininterrottamente, va il nostro grazie per aver dato al Bollettino quella impronta di rigore e di completezza che ne ha fatto un punto di riferimento prezioso sia per i genitori che per gli operatori sanitari, sociali e scolastici e che cercheremo di mantenere nei numeri a venire.

Il comitato esecutivo costituisce la squadra che mi aiuterà nella gestione dell'ANGSA nei prossimi 4 anni:

Mario Chimenti (tesoriere) di Angsa Puglia,

Raffaella Turatto di Angsa Lombardia,

Sonia Zen di Angsa Veneto

Benedetta Demartis di Angsa Novara.

Sono tutte persone di grande esperienza associativa e lunga militanza in ANGSA: spero con il loro apporto prezioso e con l'aiuto di tutti di poter dare ad Angsa una organizzazione efficiente, democratica ed indipendente, in continuità con la gestione precedente.

Un grazie di cuore e auguri a tutti.

Silvano Solari e Giampaolo Betti

Comunicazione aumentativa e apprendimento della letto-scrittura

Percorsi operativi per l'autismo – Dalla parola alla frase

€ 44,00

IL CD-ROM

L'autismo e i disturbi pervasivi dello sviluppo (disturbi dello spettro autistico, DSA) portano gravi ripercussioni sul comportamento individuale, ma anche sull'autonomia e sulla partecipazione sociale di bambini, adolescenti e adulti. Uno dei tratti principali di questo disturbo è la marcata difficoltà nella comunicazione verbale orale e scritta che, concretamente, si manifesta in un grave ritardo o in una assenza totale dello sviluppo del linguaggio limitato spesso a modelli ripetitivi e stereotipati. Questo software, articolato in 4 grandi aree dalla parola alla frase, è stato pensato con l'obiettivo di fornire dei percorsi operativi che facilitino l'automatizzazione del riconoscimento di immagini semplici e complesse, la loro associazione all'etichetta scritta, la lettura e la composizione di frasi minime (ad esempio "la casa è rossa" o "il cavallo galoppa") fino alla lettura e composizione di frasi più strutturate (ad esempio "La tartaruga vede il gatto e ritira la testa nella corazza" o "Lo scoiattolo sale sull'albero e prende la noce"). Il programma, che prevede circa 500 attività graduate e liberamente navigabili, è particolarmente efficace perché per ogni item proposto presenta l'etichetta scritta, l'audio corrispondente e la sua rappresentazione visiva (immagini per le singole parole e animazioni per le frasi).

IL LIBRO

Il libro, dopo un'introduzione sui disturbi dello spettro autistico, si concentra sulla comunicazione aumentativa nell'autismo e sull'utilizzo del computer come strumento di recupero e sostegno nell'autismo. Vengono poi presentati alcuni esempi di esperienze sul campo e un repertorio di materiali integrativi al programma da ritagliare e utilizzare per la comunicazione aumentativa. Contiene inoltre una guida all'uso del software.

Edizioni Erickson

Via Praga 5, settore E – 38121 Gardolo (TN)
Tel. 0461 950690 – Fax 0461 950698
www.erickson.it – info@erickson.it



SEMPRE IN GUARDIA DI FRONTE ALLE INFORMAZIONI DIFFUSE SULL'AUTISMO

È quanto ritiene necessario ribadire F.A.N.T.A.Si.A., la Federazione che riunisce tutte le associazioni nazionali specificamente dedicate alla tutela dei diritti delle persone con Disturbi dello Spettro Autistica, di fronte all'ennesimo uso «distorto e travisato di notizie che riguardano l'autismo», riguardante questa volta l'avvio di un progetto di ricerca genetica.

Ancora una volta **F.A.N.T.A.Si.A.** - la Federazione delle Associazioni Nazionali a Tutela delle Persone con Autismo e Sindrome di Asperger recentemente costituitasi* - ritiene doveroso invitare «le persone con Disturbo dello Spettro Autistico, le famiglie, gli operatori del settore, i pubblici amministratori e gli organi di informazione **ad esercitare la massima cautela e a verificare le informazioni che vengono diffuse sull'autismo**». In tal senso, deprecando «l'ennesimo uso distorto e travisato di notizie che riguardano l'autismo», la Federazione invita anche «**a coinvolgere e a consultare le associazioni rappresentative** delle persone con Disturbi dello spettro Autistico che lavorano da sempre per la loro dignità, indipendenza e inclusione».

La nota ufficiale di **F.A.N.T.A.Si.A.** - a firma del presidente **Giovanni Marino** (ex presidente dell'**ANGSA** - Associazione Genitori Soggetti Artistici e presidente d'Angsa Calabria) e delle vicepresidenti **Donata Vivanti** (presidente di **Autismo Italia**) e **Laura Imbimbo** (presidente di **Gruppo Asperger ONLUS**) - è stata motivata in questo caso dalla notizia apparsa in alcuni quotidiani locali veronesi e in molti siti internet dell'avvio di un **progetto di ricerca genetica sull'autismo** finanziato da **Telethon**.

«Purtroppo - si scrive nel comunicato - è stato fatto intendere con infondata enfasi che lo studio fosse stato promosso dal dottor **Maurizio Brighenti** dell'AUSL 20 di Verona e sostenuto dall'Associazione **A.G.A.VE.** della stessa città, con il finanzia-

mento di **Telethon**. Come invece si può facilmente constatare visitando il sito della stessa Fondazione **Telethon**, il progetto in realtà è proposto e diretto dal Dipartimento di Patologia Umana ed Ereditaria dell'Università di Pavia (capofila dottor **Roberto Ciccone**) e i partner citati sono l'Unità Operativa di Neurologia per il Ritardo Mentale - Associazione Oasi Maria SS IRCCS di Troina (Enna; dottor **Marco Fichera**) e il Dipartimento Materno Infantile e di Biologia Genetica dell'Università di Verona (dottoressa **Paola Prandini**). Il Centro diretto dal dottor **Brighenti** dovrebbe contribuire soltanto a fornire **il materiale biologico di pazienti autistici**». «Le notizie diffuse - conclude il comunicato di F.A.N.T.A.Si.A. - e riportate in modo inesatto e distorto, oltre ad attribuire impropriamente meriti e ruoli, permettono anche di traghettare **personali, infondati e ambigui punti di vista sulle cause e le "cure" per l'autismo**».

***F.A.N.T.A.Si.A.** è la Federazione delle Associazioni Nazionali a Tutela delle persone con **Autismo** e **Sindrome di Asperger**, costituitasi a Roma il 29 novembre 2008, che riunisce tutte le associazioni nazionali specificamente dedicate alla tutela dei diritti delle persone con Disturbi dello Spettro Autistico e che collabora attivamente con la **FISH** (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap), oltre che con tutte le associazioni che di quest'ultima fanno parte.

F.A.N.T.A.Si.A. si propone di costituire un punto di riferimento nazionale per le **persone con disturbi dello spettro autistico, le loro famiglie e le piccole associazioni locali presenti sul territorio nazionale**, che rischiano di restare escluse dalla conoscenza dei progressi e degli avvenimenti nazionali e internazionali nel campo dei disturbi dello spettro autistico e di non poter far sentire la propria voce.

**NEUROSCIENZE, RICERCA UCBM:
PREDISPOSIZIONE GENETICA E FATTORI
ORMONALI ALLA BASE DELLE DIFFERENZE
NELL'INSORGENZA DELL'AUTISMO E DELLA
SCHIZOFRENIA TRA MASCHI E FEMMINE**

Per informazioni: Dr. Stefano Tognoli - Ufficio Stampa - UCBM - Tel.: (+39) 06.22541.9015 - Cell.: (+39) 334.69.66.433 - E-mail: s.tognoli@unicampus.it • Dr. Francesco Macàro - Ufficio Stampa - UCBM - Tel.: (+39) 06.22541.9016 - Cell.: (+39) 334.62.81.451 - E-mail: f.macaro@unicampus.it

È l'interazione tra **predisposizione genetica e alcuni fattori ormonali** la risposta al **perché l'autismo si manifesta con frequenza quattro volte maggiore nei maschi** e all'**insorgenza più tardiva della schizofrenia nelle donne**, che a differenza degli uomini tendono a mostrare un secondo picco di incidenza in coincidenza con la menopausa. Lo dicono i risultati di una ricerca pubblicata sulle pagine online del periodico scientifico *Neurobiology of Disease* e che verrà inserita nel numero cartaceo di ottobre della rivista.

Lo **studio**, realizzato dai ricercatori del **Laboratorio di Neuroscienze dello Sviluppo dell'Università Campus Bio-Medico di Roma**, diretto dal **Prof. Flavio Keller**, in collaborazione con l'EBRI-Fondazione Santa Lucia di Roma, il Dipartimento di Farmacologia ed Endocrinologia dell'Università di Milano, il Centro di Neuroscienze dell'Università di Torino e l'Istituto *Cajal* di Madrid, ha dimostrato che occorre fare **attenzione alla differente esposizione del sistema nervoso centrale ad alcuni ormoni sessuali** nei periodi fetale e perinatale, durante i quali si sviluppano i circuiti nervosi.

In particolare, operando in laboratorio su modello animale, si è studiata una mutazione genetica che interferisce con la **funzione della relina**, una proteina che coordina lo sviluppo e la plasticità dei circuiti nervosi e che è implicata sia nella schizofrenia che nell'autismo. I test hanno mostrato che la **mutazione del gene della relina produce la perdita di cellule nervose del cervelletto solo per il genere maschile**, che è anche l'unico ad aver evidenziato un alterato profilo di neurosteroidi (ormoni estradiolo e testosterone).

Gli scienziati hanno riscontrato che una singola **applicazione di estradiolo**, il principale ormone sessuale femminile, facendo aumentare la produzione di relina, **blocca la perdita di cellule nervose nel cervelletto** nei soggetti maschi portatori della mutazione.

Questi esperimenti, oltre a fornire una potenziale base neurobiologica per le differenze tra uomo e donna nelle manifestazioni cliniche dell'autismo e della schizofrenia, suggeriscono anche **nuove vie per un potenziale trattamento preventivo** di tali disturbi.

IMMUNITÀ INNATA

Daniela Mariani Cerati

La ricerca biologica sull'autismo è partita molto tardi, dopo che per decenni si era affrontato il problema in modo fantasioso e irrazionale.

A cavallo tra l'ultima decade del secolo passato e il secolo presente alcune Fondazioni create da genitori hanno puntato in modo determinato sulla

raccolta fondi per la ricerca biologica.

Dal momento che la ricerca biologica è possibile solo se ben finanziata, gli sforzi di alcune Fondazioni private si sono uniti tra loro e si sono associati con Istituzioni pubbliche, in primis l'NIH.

Parallelamente alla raccolta fondi si sono formate

alleanze tra Istituti di ricerca a livello internazionale per potere lavorare su campioni sufficientemente numerosi da dare risultati statisticamente significativi.

La ricerca seria richiede tempo prima di dare dei frutti e, quando i risultati sono negativi, resta la bocca amara per avere fatto ipotesi che non sono state verificate dalla prova dei dati.

Uno dei primi frutti di questi sforzi congiunti di fondazioni pubbliche e private e di istituti di ricerca multi professionali e multinazionali è la pubblicazione dell'articolo *Macrophage Migration Inhibitory Factor and Autism Spectrum Disorders*, Elena L. Grigorenko, PhDa,b,c,d, Summer S. Han, MPhile, Carolyn M. Yrigollen, BSa, Lin Leng, PhDc,f, Yuka Mizue, PhDg, George M. Anderson, PhDa, Erik J. Mulder, MD, PhDh, Annelies de Bildt, MDh, Ruud B. Minderaa, MD, PhDh, Fred R. Volkmar, MDa,b, Joseph T. Chang, PhDe and Richard Bucala, MD, PhDc,f, <http://pediatrics.aappublications.org/cgi/content/full/122/2/e438> - PEDIATRICS Vol. 122 No. 2 August 2008, pp. e438-e445

Al finanziamento della ricerca di cui l'articolo dà il resoconto hanno contribuito:

Cure Autism Now Foundation, National Institutes of Health Korczak Foundation for Autism Research
Alla realizzazione della ricerca hanno contribuito Istituti scientifici di quattro nazioni:

Yale University, New Haven, Connecticut Department of Psychology, Moscow State University, Moscow, Russia, Sapporo Immuno Diagnostic Laboratory, Sapporo, Japan, Accare/University Medical Center Groningen, University Center for Child and Adolescent Psychiatry, Groningen, Netherlands.

Già questa alleanza multinazionale e multicontinentale è una buona notizia e dà motivate speranze che ai primi timidi risultati ne seguano altri più consistenti.

Tra le tante ipotesi patogenetiche dell'autismo il lavoro si propone di testare, utilizzando due gruppi di famiglie, uno americano e uno olandese, l'ipotesi di un ruolo dell'immunità, nella fattispecie di una citochina innata, il MIF (Macro-

phage Migration Inhibitory Factor). I dati hanno evidenziato una correlazione significativa tra alcuni polimorfismi del gene che codifica per il MIF e l'autismo, in particolare i comportamenti ripetitivi e stereotipati. Una delle novità dello studio è stato quello di correlare i polimorfismi del gene non solo con lo stato di autismo o non autismo, ma anche con le singoli componenti sintomatologiche. E questa può essere una strada da percorrere anche in altre ricerche.

L'interpretazione dei dati è fatta di punti interrogativi. Il legame tra MIF e sintomi dello spettro autistico potrebbe essere spiegato da un movimento immunologico attivo e questo potrebbe rendere razionale la sperimentazione di farmaci che inibiscono tale processo. Potrebbe invece essere testimone di un influsso del MIF in alcune fasi dello sviluppo embrionale del cervello e questa ipotesi non darebbe spazio ad ipotesi di trattamento.

Come sempre, nelle conclusioni, gli autori auspicano che lo studio venga replicato prima di asserire di avere trovato uno dei fattori che contribuiscono, insieme ad altri, alla patogenesi dell'autismo. Quando la ricerca è seria, raramente si hanno motivi di trionfalismo, ma i primi risultati positivi, frutto di collaborazioni multicentriche, sono un invito a proseguire nella ricerca, senza fare economia né di fondi né di lavoro umano rigoroso e qualificato.

WWW.AUTISMOVTV.IT

È aperto il sito **www.autismotv.it** vi si trovano tutte le videoregistrazioni che sono sul sito tv.unimore.it oltre che la videoregistrazione del convegno di Cassola di Bassano del novembre 2008 e quella dei seminari condotti dal compianto Pierluigi Morosini a Bologna e a Roma.

TAVOLA ROTONDA SUL TEMA "AUTISMO E INSONNIA"

Il sito www.autismo33.it è nato nel 2006 grazie al sodalizio tra l'ANGSA Emilia Romagna e la Fondazione Augusta Pini Ospizi Marini onlus.

Si dedica in gran parte alla scuola. Le informazioni sull'autismo sono date in modo tale da essere comprensibili e utili agli insegnanti e agli educatori.

Presenta in anteprima i sussidi didattici che la Commissione Scuola di ANGSA ER produce per aiutare gli insegnanti che hanno allievi con autismo ad educarli e a socializzarli al massimo livello consentito dalle loro potenzialità.

Ospita due liste di discussione internet: autismo-scuola, aperta a tutti, e autismo- biologia. Quest'ultima è nata per dare la possibilità ai componenti del Comitato scientifico dell'ANGSA di discutere di problemi di medicina e di ricerca in ambito bio-medico. In seguito è stata allargata ad altri medici, biologi e biochimici su invito. Vengono accettati anche i non professionisti purchè accettino le premesse della lista, fatta di professionisti e ricercatori che desiderano rispettare i principi della medicina basata sull'evidenza delle prove.

Dalla sua nascita ad oggi sono stati dibattuti numerosi temi sia di terapia farmacologica che di ricerca biologica.

Recentemente vi è stata una vivace e articolata discussione su insonnia e autismo.

In considerazione dell'interesse dell'argomento, ne riportiamo alcuni messaggi.

7/3/09

Daniela Mariani Cerati

Il Presidente di ANGSA Nazionale, Ingegnere Giovanni Marino, mi ha scritto

"Cara Daniela, il medico della nostra residenza si sta interessando all'uso della melatonina per regolamentare il ritmo sonno/ veglia dei nostri ragazzi. Ha scaricato molti articoli.

Ci vuoi aiutare per orientarci meglio?"

Io giro la domanda agli iscritti alla lista e per parte

mia faccio le seguenti considerazioni.

L'insonnia è presente in molte persone con autismo ed è devastante per tutta la famiglia.

In tutti gli insonni e, a maggior ragione nelle persone con autismo, prima dei farmaci sono consigliabili le seguenti regole di vita:

- andare a letto e alzarsi sempre alla stessa ora, in particolare non lasciare dormire fino a tarda mattinata un bambino che si è addormentato nelle prime ore del mattino, per non creare dei circoli viziosi
- far fare molta attività fisica durante la giornata, ma non immediatamente prima di coricarsi
- evitare bevande eccitanti, come caffè, tè e coca cola

Quando queste regole di vita non sono sufficienti, si ricorre ai farmaci.

La melatonina è disponibile da molti anni come farmaco da banco. Viene usata senza prescrizione medica e per questo ad un suo uso frequente fanno riscontro poche sperimentazioni controllate.

Negli ultimi anni tuttavia la situazione sta cambiando tanto che Levy SE e Hyman SL affermano quanto segue: "Some CAM practices have evidence to reject their use, such as secretin, whereas others have emerging evidence to support their use, such as melatonin" (Per alcune pratiche di medicina alternativa ci sono prove della loro inefficacia tali da sconsigliarne l'uso, come per la secretina, mentre per altre cominciano ad esserci delle evidenze tali da supportare il loro uso terapeutico, come per la melatonina). (Child Adolesc Psychiatr Clin N Am. 2008 Oct;17(4):803-20, Complementary and alternative medicine treatments for children with autism spectrum disorders).

Tra gli studi controllati che cominciano a comparire in letteratura mi pare degno di nota il seguente, di cui riporto l'abstract:

J Pineal Res. 2008 Jan;44(1):57-64.

A randomized, placebo-controlled trial of controlled release melatonin treatment of delayed sleep phase syndrome and impaired sleep maintenance

in children with neurodevelopmental disabilities. Wasdell MB, Jan JE, Bomben MM, Freeman RD, Rietveld WJ, Tai J, Hamilton D, Weiss MD.

Melatonin Research Group, Department of Psychiatry, BC Children's Hospital, Vancouver, Canada. The purpose of this study was to determine the efficacy of controlled-release (CR) melatonin in the treatment of delayed sleep phase syndrome and impaired sleep maintenance of children with neurodevelopmental disabilities including autistic spectrum disorders. A randomized double-blind, placebo-controlled crossover trial of CR melatonin (5 mg) followed by a 3-month open-label study was conducted during which the dose was gradually increased until the therapy showed optimal beneficial effects. Sleep characteristics were measured by caregiver who completed somnologs and wrist actigraphs. Clinician rating of severity of the sleep disorder and improvement from baseline, along with caregiver ratings of global functioning and family stress were also obtained. Fifty-one children (age range 2-18 years) who did not respond to sleep hygiene intervention were enrolled. Fifty patients completed the crossover trial and 47 completed the open-label phase. Recordings of total night-time sleep and sleep latency showed significant improvement of approximately 30 min. Similarly, significant improvement was observed in clinician and parent ratings. There was additional improvement in the open-label somnolom measures of sleep efficiency and the longest sleep episode in the open-label phase. Overall, the therapy improved the sleep of 47 children and was effective in reducing family stress. Children with neurodevelopmental disabilities, who had treatment resistant chronic delayed sleep phase syndrome and impaired sleep maintenance, showed improvement in melatonin therapy.

Lo studio è stato concepito con la finalità di determinare l'efficacia della melatonina a rilascio controllato (CR) nel trattamento della sindrome da ritardo nell'addormentamento e nella difficoltà nel mantenimento del sonno, una volta iniziato, nei bambini con disturbi del neurosviluppo, compresi

i disturbi dello spettro autistico.

È stata condotta una sperimentazione controllata, randomizzata, in doppio cieco cross over di melatonina CR (5 mg) seguita da un periodo di tre mesi di somministrazione in aperto durante la quale il dosaggio è stato gradualmente aumentato fino a quando la terapia ha mostrato una efficacia ottimale.

Le caratteristiche del sonno venivano misurate dai genitori o da chi ne faceva le veci che compilavano anche dei grafici. Veniva anche messo un actigrafo al polso.

Veniva poi praticato un monitoraggio mediante un punteggio clinico della severità del disturbo del sonno e del miglioramento rispetto alla linea di base parallelamente al punteggio dato dai genitori (o chi per loro) del funzionamento globale del bambino e dello stress familiare.

Cinquantuno ragazzi (intervallo di età 2-18 anni) che non avevano risposto alle misure igieniche del sonno venivano arruolati per l'intervento.

Il monitoraggio del tempo totale di sonno notturno e del tempo di addormentamento hanno mostrato un miglioramento significativo di circa 30 minuti.

Un miglioramento significativo è stato osservato parallelamente nei punteggi dei clinici e dei genitori.

C'è poi stato un addizionale miglioramento nelle misure della qualità e della lunghezza del sonno nella successiva fase in aperto.

Complessivamente, la terapia ha migliorato il sonno di 47 bambini ed è stata efficace nel ridurre lo stress familiare.

In conclusione bambini con disabilità del neurosviluppo, che presentavano disturbi sia nell'addormentamento che nel mantenimento del sonno resistenti ai trattamenti prima praticati, hanno mostrato un miglioramento con la melatonina

Vi sono altri studi controllati, nei quali però il numero dei partecipanti è molto basso: Child Care Health Dev. 2006 Sep;32(5):585-9: Randomized controlled trial of melatonin for children with autistic spectrum disorders and sleep problems.

Garstang J, Wallis M.

L'NIH, in collaborazione con Baylor College of Me-

dicine, Autism Speaks, Oregon Health and Science University, Columbia University, The EMMES Corporation e Autism Treatment Network, ha iniziato una sperimentazione controllata dal titolo " Treatment of Sleep Problems in Children With Autism Spectrum Disorder With Melatonin (REST)"

La sperimentazione è iniziata nel settembre 2007 e si prevede che termini nell'agosto 2010. La numerosità prevista del campione è di 120 bambini dai 4 ai 9 anni e si sperimenteranno 3 dosaggi di melatonina: 3, 6 e 9 mg.

Naturalmente sapremo i risultati solo quando lo studio verrà pubblicato: nel 2010 se va bene e, più probabilmente, nel 2011.

Già ora tuttavia credo che molti degli iscritti alla lista abbiano esperienze personali o riferite sull'uso della melatonina in bambini o adulti insonni con autismo.

Io ricordo che una mamma parecchi anni fa mi ha riferito quanto segue: "Le prime notti ha funzionato benissimo, ma in breve tempo ha perso di efficacia e l'insonnia si è ripresentata nonostante la melatonina".

In attesa di avere a disposizione una letteratura valida sull'argomento, avrei piacere di sentire altre esperienze sia sulla melatonina in quanto tale sia sul trattamento dell'insonnia nei bambini e adulti autistici.

10/3/09

Luciana Bressan

La mia esperienza con i disturbi del sonno è limitata, comunque la riporto:

caso 1) bambina che a partire dai due anni circa si svegliava ogni notte per due ore circa, per "crollare" poi all'alba.

Un EEG di lunga durata (24 h) eseguito all'età di 4 anni 7 mesi ha rivelato un tracciato di punte-onda e polipunte-onda in certe fasi del sonno, interpretate peraltro in modo diverso da due neurologi (patologico/non patologico); comunque, dopo alcuni mesi dall'introduzione di antiepilettici (Depakin) la situazione è gradualmente migliorata e dopo i sette anni di età non si sono più rilevati tali

disturbi (l'EEG peraltro è apparso "normalizzato" solo ad adolescenza avanzata).

caso 2) giovane adulto con sintomi "periodici" (ogni tre settimane circa) di emicrania seguiti da una settimana circa di anomalie di comportamento varie, tra cui insonnia; questo caso è in corso di studio ma per ora non si è trovata una causa; non mi risulta che abbiano provato la somministrazione di melatonina.

Caso 3) si è riscontrato empiricamente che alcuni bambini con diagnosi di autismo presentano in realtà un quadro evolutivo compatibile con cecità cerebrale o sindromi tipo Balint precoci (da notare che quest'ultima, nei piccoli, può manifestarsi soprattutto con agitazione psicomotoria), entrambe compatibili con buona acuità visiva e molto difficili da diagnosticare in bambini poco verbali/cooperativi; sarebbe necessario poter accertare l'eventualità che la scarsa produzione di melatonina non sia dovuta, in questi casi, a insufficiente stimolo luminoso, come in certe forme di cecità "periferica". La mia opinione personale è che, anche per i disturbi del sonno, bisognerebbe riuscire a costituire sottogruppi più omogenei, perché lo stesso disturbo potrebbe essere determinato da eziologie molto diverse nei vari soggetti.

10/3/09

Pierluigi Fortini

Debbo ricordare innanzitutto la preistoria della melatonina nell' Angsa.

Durante la mia presidenza Angsa il numero del Bollettino dell' Angsa - Anno VII - n.5-6 - Settembre-Ottobre-novembre-dicembre 1994 riportava, sotto il titolo "Sonno e melatonina" un progetto di uno studio pilota negli Stati Uniti da tenere sotto la supervisione del Dott. Edward Ritvo e collaboratori.

Da pagina 33 fino a pagina 44 del Bollettino riportavo interventi di Ritvo e del coordinatore Robert Tesh che si ponevano domande del tipo:

a) Perché partecipare? (perché la stragrande maggioranza degli autistici soffriva di problemi di sonno);

b) La melatonina può aiutare? (probabilmente sì, però bisogna sperimentare);

c) Perché la melatonina?(perché una delle funzioni più importanti della melatonina è controllare la regolamentazione del ritmo sonno/veglia; però anche qui dobbiamo sperimentare la sua importanza per gli autistici);

d) La melatonina è sicura?(sembra che sia molto sicura; il livello tossico è estremamente alto (ad es. una persona di 50 kg dovrebbe prenderne 20 grammi al giorno per arrivare alla dose tossica)).

In conclusione io finivo dicendo: "La classe medica italiana acquisterebbe lustro se, come Ritvo, si offrisse ad eseguire un esperimento in doppio cieco. Aspettiamo...chissà! nemmeno Ritvo ha avuto l'idea originale ma solo un gruppo di genitori".

Tutti sapete che tutti i miei progetti andarono in fumo a causa di un ictus che mi colpì e mi mise fuori combattimento per parecchi anni.

Recentemente (circa due anni fa) ripresi l'idea di provare la melatonina. In breve: davo 5mg/al dì dopo aver provato prima con 2mg/al dì (senza risultato); poi 3mg/dì (scarsi risultati: talvolta la melatonina aveva effetto, mentre altre volte no); infine usai la dose di 5mg/dì.

Con questa dose ebbi dei risultati buoni e costanti; anzi anche ora diamo, prima di andare a letto, 5mg/ogni sera.

Parallelamente lessi un lavoro di T.Bourgeron, C. Gillberg et al.: Abnormal melatonin synthesis in autism spectrum disorders - Molecular Psychiatry (2008) 13,90-98 in cui si diceva che il livello della melatonina è piuttosto basso negli autistici (almeno in quelli esaminati). Quindi direi che la melatonina per sortire effetti duraturi, secondo me, deve essere data a dosi piuttosto elevate (uguale o superiore ai 5 mg/dì?).

Aspetto critiche, suggerimenti e commenti

12 marzo 09

Francesco Barale

Cari amici,

la nostra esperienza con la melatonina è piuttosto limitata e asistemica; si tratta dunque semplice-

mente di "impressioni" cliniche, prevalentemente raccolte da Stefania Ucelli, che comunque vi trasmetto. Peraltro avevamo visto il lavoro citato dal dott. Fortini e stavamo discutendo se lavorarci (vi farò sapere se la cosa effettivamente prosegue).

Per quel che riguarda le impressioni cliniche, abbiamo usato la melatonina in una dozzina di casi, tutti adulti eccetto un ragazzino di 10 e uno di 12 anni. In tutti i casi si trattava di interrompere periodi di sregolazione del sonno non riducibili attraverso le sagge misure igieniche suggerite da Daniela Mariani Cerati (i nostri ospiti di cascina Rossago, che durante il giorno sono molto occupati, per fortuna hanno forse un po' meno problemi di questo tipo, che tuttavia ovviamente possono comparire e compaiono in alcuni casi lo stesso). In 2 casi il suggerimento peraltro è arrivato dal consulente epilettologo. In buona parte dei casi c'è stata una discreta ma evidente efficacia, in genere non immediata, ma dopo qualche giorno, che è durata per un po', diverse settimane, e che poi tendenzialmente è scemata. La dose media usata è stata 3 mg pro die, long acting. Ma si tratta, per l'appunto, solo di "impressioni".

13 marzo 09

Paola Facchin

Una piccola notazione su quanto riferito riguardo all'uso della melatonina. Come ben sapete, la melatonina ad alte dosi, sia come mono che come politerapia, si usa in molte insonnie centrali, ad esempio in quelle tipiche di encefalopatie che si manifestano in alcune malattie da accumulo lisosomiale. Sembra cioè che il farmaco sia particolarmente indicato per trattare il sintomo insonnia quando esso è dipendente da una alterazione strutturale centrale, oltre che nei casi di disfunzionamento funzionale di comune e consolidato impiego.

14 marzo

Antonio Persico

Mi permetterei di sottolineare due aspetti della fisiologia della melatonina che hanno conseguenze pratiche importanti, incluso nella mia personale

pratica clinica con i bambini autistici: (1) in relazione all'andamento fisiologico della secrezione di melatonina, la somministrazione farmacologica a scopo ipnotico normalmente funziona se viene assunta approssimativamente alle ore 23 o più tardi. Assunta prima, spesso non ha effetto; (2) il dosaggio minimo abitualmente utilizzato (3 mg) è già un sovradosaggio, rispetto a quanto sarebbe necessario per avere un effetto ipnotico. La perdita di efficacia (che si ha in alcuni, sebbene non in tutti i soggetti) probabilmente si configura come una down-regulation da sovra stimolazione da parte dell'agonista. In questi casi può valere la pena di sospendere il farmaco per un paio di settimane e di riprenderlo a dose inferiore.

16 marzo 09

Paola Visconti

Mi aggiungo ai vari commenti già fatti sull'uso melatonina.

Da vari anni ho iniziato trattamenti con melatonina per agire sul ritmo sonno-veglia ed in particolare sulle difficoltà di addormentamento o i risvegli notturni.

- La tipologia dei pz. per i quali ho scelto questo trattamento accomuna Disturbo Pervasivo di Sviluppo con Ritardo di Sviluppo In effetti, e parlo sulla base della mia personale esperienza clinica, mi sembra di aver avuto risultati migliori nei pz. con maggiore compromissione a livello cognitivo, rispetto ad Autismi high-functioning.
- Sempre a livello clinico esperienziale mi sembra che sia più frequente riscontrare una eventuale non efficacia rispetto alla perdita di efficacia, ovvero o si vedono gli effetti nel giro di qualche giorno o è probabile un'assenza di efficacia.
- Concordo con dosaggio minimo, ed abitualmente trovo efficace 1 mg. piuttosto che 3 mg poichè quest'ultimo può in alcuni determinare effetto prolungato e quindi sonnolenza, "intontimento" anche nella mattinata.
- non ultimo, ho riscontrato anche differenze fra i vari tipi commerciali di melatonina, ed è preferibile melatonina quasi pura al 99, 9% e non mi

inoltre nel nome commerciale per evitare pubblicità a case farmaceutiche o simili.

- ringrazio per gli articoli segnalati.

22 marzo 09

Luciana Bressan

Mi permetto di intervenire anch'io. Pur non essendo medico, ho qualche nozione di metodologia della ricerca in generale:

non credo si possa parlare di dosaggi "assoluti" da "sperimentare" su tutti i casi, per il semplice motivo che ci troviamo a trattare:

- soggetti di età diversa, tra cui per esempio bambini di 3-5 anni che in genere non pesano cinquanta chili e possono presentare un metabolismo molto diverso da quello degli adulti - soggetti con patologie associate diverse, che possono interferire in modo diverso sui cicli sonno-veglia - soggetti che per vari motivi devono assumere farmaci diversi, di cui si deve tenere conto per eventuali fenomeni di "cumulo" o di "interferenza".

Esprimo tutta la mia gratitudine per i veri medici che hanno la pazienza e la competenza di adattare gli interventi (e i dosaggi di eventuali principi attivi) ai singoli casi clinici, invece di procedere per "generalizzazioni" che rischiano, talvolta, di essere abusive.

23 marzo 09

Paola Visconti

Concordo con Luciana Bressan sui dosaggi differenti a seconda del peso e dell'età. In effetti i dosaggi da me segnalati si riferiscono a bambini piccoli, di 3-4 -5 anni e quindi è per lo più con questi bambini che mi è apparso più confacente il dosaggio di 1 mg., pena l'insorgere anche di effetti paradossi, quali un "rebound" di agitazione.

24 marzo 09

Pierluigi Fortini

Io non potevo avere esperienze di piccoli avendo mio figlio di 33 anni! Purtroppo mio figlio non è seguito da nessun medico specialista in autismo. Io ho dovuto improvvisarmi medico pur non essen-

dolo, anche se in realtà per la melatonina non è necessario essere medici. Viene venduta a carrette in erboristerie e supermercati. Ho cominciato da 1 mg (non fece niente), poi via via a dosi più alte fino ad arrivare a 5 mg dopo di che ha cominciato a dormire... Tutto qua!

- In questo contesto la mail della Visconti dice esattamente quello che io ho fatto: ovviamente non ho mai sperimentato sui bambini piccoli. Io e la Visconti diciamo la stessa cosa: mio figlio pesa 80 kg, i medici che hanno in cura bimbi piccoli ovviamente dovranno regolarsi secondo il loro buon senso, visto che qui non ci sono regole fino ad ora. - Infine non sono un medico, nè vero nè falso: sono semplicemente un genitore che era molto stanco di avere un figlio che non dormiva e, che ha risolto il problema del sonno senza ricorso ai neurolettici, nè ad altri farmaci sedativi, come avrei certamente dovuto fare se mi fossi rivolto a un medico psichiatra.

25 marzo

Paola Visconti

Bravo Pierluigi e lo dico davvero, è molto difficile orizzontarsi in questi contesti anche perchè non vale nessuna regola precisa se non la propria esperienza. E quindi ben vengano anche le esperienze sui grandi e ben venga l'uso di melatonina al posto di neurolettici.

28 marzo

Natalino Foti

Il prof. Salerno, in seguito a una mia richiesta, mi inviò un articolo in inglese e mi invitò a visitare la vasta letteratura che offre sull'argomento internet. Fatto!

E, forte delle conoscenze approfondite su internet e incoraggiato dai contributi che sono immediatamente apparsi su questo sito, ho usato il farmaco. L'esperienza è limitata! Tuttavia quella acquisita mi consente già di riferire su risultati parziali.

Ho usato la MELATONINA su due soggetti ospiti, notoriamente sofferenti di grave insonnia: G. M. e M. D..

G.M. era stato in precedenza trattato con Benzodiazepine - la sera, prima di andare a letto - e Magnesio, con risultati quasi non significativi, a parte una certa apparente calma la mattina seguente dovuta, con molta probabilità, alla "coda" della benzodiazepina. L'insonnia continuò comunque ad essere un problema ed a condizionare la responsabilità complessiva del ragazzo con puntate di aggressività e di comportamenti-problema. Allorché fu iniziata la somministrazione della MELATONINA - 1,5 mg la sera - ci fu un viraggio chiaro ed obiettivo della situazione: il ragazzo cominciò a dormire la notte e la mattina successiva era significativamente più docile nel corso delle sedute riabilitative. Non ho ancora notato il fenomeno che alcuni hanno osservato e cioè l'apparente resistenza al farmaco. Forse perchè è ancora presto! G.M. continua ad essere trattato con MELATONINA e continua a giovare degli effetti benefici di essa.

M.D. ha ricevuto la stessa dose iniziale - 1,5 mg - di MELATONINA con risultati poco più che accettabili. Tenendo tuttavia conto del fatto che M.D. ha un pannicolo adiposo ben rappresentato, per cui è possibile che una parte del farmaco, vi venga "sequestrata, ho aumentato di 1,5 mg il dosaggio ed i risultati sono arrivati! Mi auguro soltanto che non siano temporanei.

Ringrazio quanti sollecitamente hanno dato il loro contributo alla mia richiesta. Io mi impegno nel prosieguo di riferire sull'uso della MELATONINA in questa struttura.

29 marzo

Pierluigi Fortini

In un messaggio all'autismo-biologica del 28 Marzo il Dott. Natalino Foti della fondazione Marino riporta risultati positivi per dosi 1.5 e 3 mg con la clausola che c'è sempre la possibilità di avere un regresso con l'andare del tempo. Io ho provato questa disillusione dopo qualche settimana, però, in seguito a ciò, ho aumentato la dose prima a 4 mg e poi 5mg: l'effetto di questa dose è tuttora valida da circa 1 anno e mezzo!

Una volta che non vi siano controindicazioni (que-

sto lo può dire il suo medico) non bisogna aver paura ad aumentare la dose e non cedere le armi troppo presto.

Come genitore plaudo al Dott. Foti per l'attenzione ai nostri problemi e lo invito a tentare, in caso che la melatonina si riveli, alle dosi da lui tentate, inefficace perchè c'è sempre la possibilità di aumentare la dose in tutta sicurezza fino a circa 10 mg. come più volte ribadito in autismo-biologia.

1 aprile

Stefano Palazzi

A conclusione del dibattito sull'uso della melatonina nell'insonnia, invio una rassegna sul tema *Psychiatric Bulletin* (2008)

OPINION

Reflections on melatonin: focus on child mental health Oluwole O. Famuyiwa

Adult, Child and Adolescent Services, Lagos University Teaching Hospital, Lagos, Nigeria, and presently Consultant Child and Adolescent Psychiatrist, Northumberland Tyne and Wear NHS Trust, 10 Bailffgate, Ainswick, NE66 1LU, UK, email: fam-2005lag@yahoo.com

Abiodun O. Adewuya, Psychiatrist

Child and Adolescent Psychiatric Research Unit, Faculty of Health Sciences, Obafemi Awolowo University, Osun State, Nigeria

Declaration of interest

None.

Abstract

AIMS AND METHOD

To examine the propriety of the use of melatonin in child and adolescent psychiatry based on findings retrieved from multiple electronic databases including the Cochrane Library resource, covering 1950–2007.

RESULTS

There is evidence for the effectiveness of melatonin in the initiation of sleep in children with a variety of neurodevelopmental disorders but its value in improving quality of sleep is doubtful. Like hormones in general, melatonin has multifarious action sites and hence potential for many side-effects.

Posological issues and long-term side-effects are yet to be validly determined.

CLINICAL IMPLICATIONS

Sleep hygiene should be a major component of the routine intervention programme for insomnia and melatonin judiciously prescribed until the safety of long-term use is known.

Traduzione di DMC

Riflessioni sulla melatonina: focus sulla salute mentale dell'infanzia

Riassunto

Scopi e metodo

Lo scopo è quello di esaminare l'appropriatezza dell'uso della melatonina nella psichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza sulla base di dati reperiti da molti database elettronici tra cui la Cochrane Library Resource. I dati si riferiscono alla letteratura comparsa tra il 1950 e il 2007.

Risultati

Vi è evidenza a favore dell'efficacia della melatonina nell'iniziare il sonno in bambini con una grande varietà di disturbi del neurosviluppo ma è dubbio il suo valore nel migliorare la qualità del sonno. Come succede per gli ormoni in generale, la melatonina ha molti siti di azione con funzioni diverse da cui si possono ipotizzare possibili e multipli effetti collaterali. Le opzioni posologiche e gli effetti collaterali nel lungo periodo devono ancora essere validamente determinati

Implicazioni cliniche

Le misure di igiene del sonno dovrebbero fare parte integrante e routinaria di un programma di intervento in caso di insonnia e la melatonina deve essere prescritta con cautela fino a quando non si avranno maggiori elementi di conoscenza sulla sua sicurezza e tollerabilità a lungo termine

21 aprile 09

Patrizia Labombarda

Invio un articolo comparso il 20 aprile 2009 su Reuters con la mia traduzione Melatonin helps autistic children get to sleep Mon Apr 20, 2009 12:23pm EDT NEW YORK (Reuters Health) - Three

milligrams of melatonin at bedtime can effectively treat sleep problems in children with **autistic** spectrum disorder, fragile X syndrome, or both, according to a study reported in the current issue of the Journal of Clinical Sleep Medicine.

"Melatonin can be considered a safe and effective pharmacologic treatment in addition to behavior therapies and sleep hygiene practices for the management of sleep problems in children with **autistic** spectrum disorder and fragile X syndrome," the study team concludes.

Melatonin is a naturally occurring hormone, derived from the amino acid tryptophan. The hormone is important in regulating circadian rhythms, or the "sleep wake" cycle, and the reproduction cycle in mammals.

Fragile X syndrome is an inherited form of mental impairment resulting from a "fragile," or broken site, on the X chromosome. The syndrome affects 2 to 5 percent of those with **autism** spectrum disorder, and symptoms of **autism** are common in children with fragile X.

Sleep problems are reported in up to 89 percent of children with **autism** and 77 percent of children with fragile X syndrome, Dr. Beth L. Goodlin-Jones, of the Medical Investigation of Neurodevelopmental Disorders (M.I.N.D.) Institute at the University of California Davis Health System in Sacramento, and colleagues note in their report.

In a 4-week study, 18 children, ranging in age from 2 to 15 years, with **autistic** spectrum disorder and/or fragile X syndrome received either melatonin (3 milligrams) or placebo each night for 2 weeks. The children then "crossed over" to the other treatment group for 2 weeks.

Data from 12 children who completed the study showed that treatment with melatonin was associated with significant improvements in total night sleep durations, sleep latency times and sleep-onset times.

Specifically, Goodlin-Jones and colleagues report that the average night sleep duration was 21 minutes longer with melatonin than with placebo, the sleep-onset latency was 28 minutes shorter,

and the sleep-onset time was 42 minutes earlier.

"Sleep onset problems at the beginning of the night are very troublesome for children and their families," Goodlin-Jones noted in a prepared statement accompanying the study. "Sometimes children may take one to two hours to fall asleep and often they disrupt the household during this time." "The results of this study," she and her colleagues conclude, "suggest that melatonin is an effective treatment for sleep problems in children with **autistic** spectrum disorder and fragile X syndrome, a finding that is consistent with previous studies of children with **autistic** spectrum disorder and developmental disabilities."

SOURCE: Journal of Clinical Sleep Medicine, April 15, 2009.

La melatonina aiuta i bambini autistici a dormire

NEW YORK (Reuters Health) - Tre milligrammi di melatonina prima di andare a letto possono trattare in modo efficace i problemi del sonno nei bambini con disturbi dello spettro autistico, sindrome del cromosoma X fragile, o entrambi, secondo uno studio riportato in questo numero di Journal of Clinical Sleep Medicine.

"La melatonina può essere considerata un sicuro ed efficace trattamento farmacologico in aggiunta alle terapie comportamentali e di igiene del sonno per la gestione di problemi del sonno in bambini con disturbi dello spettro autistico e sindrome dell'X fragile," conclude il gruppo di studio.

La melatonina è un ormone naturale, derivato dall'aminoacido triptofano. L'ormone è importante nella regolazione dei ritmi circadiani, come il ciclo "sonno veglia" e il ciclo di riproduzione nei mammiferi.

La Sindrome del cromosoma X fragile è una forma ereditaria di ritardo mentale derivante da una "fragile", o incompleta collocazione, sul cromosoma X. La sindrome colpisce dal 2 al 5 per cento delle persone con disturbi dello spettro autistico, e i sintomi dell'autismo sono comuni nei bambini con X fragile.

Problemi di sonno sono riportati in un massimo dell' 89 per cento di bambini con autismo e nel 77 per cento dei bambini con Sindrome X fragile, secondo quanto riferiscono il Dott. L. Goodlin Beth-Jones, dell' Istituto Medical Investigation of Neurodevelopmental Disorders (M.I.N.D.) dell'Università della California, Davis Health System a Sacramento, e colleghi. In uno studio di 4 settimane, 18 bambini, di età compresa da 2 a 15 anni, con disturbi dello spettro autistico e /o X fragile hanno ricevuto melatonina (3 mg) o placebo ogni notte, per 2 settimane. I bambini poi "sono passati "all'altro gruppo di trattamento per altre 2 settimane. I dati provenienti da 12 bambini che hanno completato lo studio hanno dimostrato che il trattamento con la melatonina è stata associato con un significativo miglioramento della durata totale del sonno notturno e dei tempi di addormentamento.

In particolare, Goodlin-Jones e colleghi riferiscono che la durata media del sonno notturno è stato 21 minuti in più con melatonina rispetto al placebo, la latenza dell'esordio è stato di 28 minuti più breve, e il tempo di esordio del sonno è stato 42 minuti in anticipo.

"I problemi di esordio del sonno all'inizio della notte sono molto fastidiosi per i bambini e le loro famiglie ", Goodlin-Jones lo ha rilevato in una dichiarazione che accompagna lo studio. "A volte i bambini possono impiegare una a due ore prima di addormentarsi e spesso perturbano la famiglia durante questo tempo. "I risultati di questo studio," concludono lei e i suoi colleghi, "suggeriscono che la melatonina è un trattamento efficace per i problemi del sonno nei bambini con disturbi dello spettro autistico e la sindrome del cromosoma X fragile, una constatazione che è coerente con gli studi precedenti su bambini con disturbi dello spettro autistico e di sviluppo".

FONTE: Journal of Clinical Sleep Medicine, 15 aprile 2009.

Considerazioni conclusive (DMC)

L'insonnia associata all'autismo è un problema grave, devastante per il bambino e per la famiglia e molto frequente.

Le regole di vita sopra riportate, in particolare l'importanza di una regolare e vigorosa attività fisica, devono essere da tutti conosciute e applicate. Sappiamo però che in molti casi esse non sono sufficienti. La melatonina è una risorsa già disponibile, ma gli studi controllati sono ancora pochi e si riferiscono a periodi brevi, mentre nell'autismo l'insonnia è spesso cronica.

La considerazione che spesso si sente fare che una sostanza naturale in quanto tale è priva di effetti indesiderati non è per nulla valida.

Basti pensare al cortisone che è un ormone secreto naturalmente dalla ghiandola surrenalica. La sua efficacia è indiscutibile, ma i molti effetti collaterali, anche gravi, sono a tutti noti.

Traduco dall'articolo sopra riportato (**Oluwole O. Famuyiwa, 2008**) quanto segue

"La melatonina agisce su molti sistemi ed apparati: agisce come modulatore delle funzioni immunitarie, inibisce l'attività gonadica, è un potente antiossidante, possiede attività oncostatica, e, per la sua interferenza coi recettori beta adrenergici, può peggiorare la depressione in alcuni individui. Sono stati riportati singoli casi di convulsioni epilettiformi in bambini con disordini neurologici, attacchi asmatici ed effetti contraccettivi.

Un altro elemento degno di nota è il fatto che l'ampio spettro di azione farmacologica, attribuibile alla molteplicità dei siti di azione, così come avviene per gli ormoni in generale, costituisce una premessa per possibili effetti collaterali"

Come per tutti i farmaci la vigilanza sugli effetti collaterali non si deve limitare alle sperimentazioni controllate, ma deve continuare anche nell'uso terapeutico routinario.

Di solito questo viene chiamato "post marketing" Per la melatonina il termine non è appropriato perché è in commercio da anni, acquistabile senza ricetta come una caramellina di menta. Speriamo che essa diventi una nuova arma nelle mani di medici attenti ed esperti nella cura delle persone autistiche, capaci di discernere quando il beneficio del farmaco, in sinergia con l'osservanza delle regole di vita, è realmente superiore al rischio.

MANCANZA DI EFFICACIA DEL CITALOPRAM NEI BAMBINI CON DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO E ALTI LIVELLI DI COMPORTAMENTO RIPETITIVO: CITALOPRAM INEFFICACE NEI BAMBINI CON AUTISMO

E' stato pubblicato sulla rivista Archives of General Psychiatry, 2009 Jun;66(6):583-90 il seguente articolo Lack of efficacy of citalopram in children with autism spectrum disorders and high levels of repetitive behavior: citalopram ineffective in children with autism.

King BH, Hollander E, Sikich L, McCracken JT, Scahill L, Bregman JD, Donnelly CL, Anagnostou E, Dukes K, Sullivan L, Hirtz D, Wagner A, Ritz L; STAART Psychopharmacology Network. Affeldt R, Ambler D, Anderson G, Andresen ML, Baranek G, Bartz J, Bearss K, Bethea TC, Cowen J, Cronin P, DeRamus M, Dimino R, Ellison T, Feirsen N, Fenelon L, Gordon A, Halpern D, Houser MB, Jones C, Kaplan L, Kartheiser P, Keske R, Kim YS, Koenig K, Kustan E, Lapp K, Maerlender A, McDonald B, McQuade D, Nichols S, Nikolov R, Pachler M, Quinn E, Ramirez I, Richards J, Robichaux P, Robinson F, Rusoff J, Shah B, Soorya L, Spritzer L, Swanson E, Tripp T, Vidaver J, Waldoks S, Wang T, Wasserman S, Williams E.

E' il resoconto di una sperimentazione controllata randomizzata sul citalopram, farmaco in commercio da molti anni come antidepressivo, appartenente alla classe degli SSRI (Selective Serotonin Reuptake Inhibitors: Inibitori Selettivi della Ricaptazione della Serotonina) supportata dall'NIH. La sperimentazione soddisfa le condizioni ritenute valide dalla comunità scientifica per la sperimentazione dei farmaci: una discreta numerosità del campione (149 pazienti), la somministrazione del farmaco da sperimentare ad un gruppo e del placebo ad un gruppo di controllo, la valutazione dell'efficacia in doppio cieco.

Lo studio ha evidenziato la non superiorità del farmaco rispetto al placebo per quanto riguarda il numero di soggetti migliorati (circa un terzo in entrambi i gruppi) e la comparsa di gravi effetti collaterali nel gruppo dei trattati in percentuale maggiore rispetto al gruppo placebo. Il 97 per cento di coloro che hanno assunto citalopram e l'87 per cento di coloro che hanno assunto il placebo hanno avuto un peggioramento in almeno uno dei seguenti sintomi: impulsività, iperattività, stereotipie, diminuita concentrazione e insonnia,

oltre a diarrea e prurito. Il 7 per cento di coloro che hanno assunto il citalopram ha avuto anche incubi notturni.

A quanto riferisce la rivista Bloomberg, in America gli SSRI vengono somministrati per l'autismo per somme di bilioni di dollari. Non so quanto tale uso sia frequente in Italia.

I risultati di tale sperimentazione erano, secondo la mia esperienza, scontati.

Conosco parecchie persone con autismo a cui sono stati prescritti SSRI. Il motivo della prescrizione era prevalentemente il quadro ossessivo compulsivo, ovvero la prevalenza del sintomo "ripetività e ristrettezza degli interessi" in persone capaci di parlare, che usavano tale capacità per esprimere per ore e ore pensieri ripetitivi e ossessivi.

A questo si aggiungevano comportamenti compulsivi. Non mancava nulla al quadro del disturbo ossessivo compulsivo per cui, quando questi bambini e ragazzi venivano portati da uno psichiatra di adulti, invariabilmente veniva prescritto loro un SSRI. Ciò che però fa la differenza tra questi pazienti e i classici ossessivi compulsivi è il fatto che il quadro sopra descritto si presenta nel contesto dell'autismo. Nei casi che ho conosciuto gli effetti indesiderati, ovvero l'aumento dell'ossessività stessa, l'agitazione e l'insonnia erano talmente evidenti da subito che il primo giorno era anche l'ultimo. Mi meraviglio che nella sperimentazione tanti soggetti siano riusciti ad assumere il farmaco per tre mesi.

Non piace a nessuno pubblicare dati negativi, e sappiamo che spesso le sperimentazioni i cui dati sono negativi non giungono alla pubblicazione. E' invece doveroso rendere noti i risultati delle sperimentazioni sempre e comunque. E sarebbe bene che la prassi terapeutica seguisse la regola di fare precedere alla prescrizione la sperimentazione fatta secondo le regole universalmente accettate dalla Comunità scientifica. Come si evince da questo studio, chi non segue questa regola rischia non solo di non fare del bene, ma addirittura di fare del male ai suoi pazienti.

LA PREVALENZA DEI DISTURBI PERVASIVI DELLO SVILUPPO

Da Pediatric Research 2009 Feb 11.

Epidemiology of pervasive developmental disorders. Fombonne E.

Department of Psychiatry, Montreal Children's Hospital of the McGill University Health Centre, Montreal, Quebec, H3Z 1P2, Canada.

This article reviews the results of 43 studies published since 1966 that provided estimates for the prevalence of Pervasive Developmental Disorders, including Autistic Disorder, Asperger Disorder, Pervasive Developmental Disorder Not Otherwise Specified, and Childhood Disintegrative Disorder. The prevalence of autistic disorder has increased in recent surveys and current estimates of prevalence are around 20/10,000 whereas the prevalence for Pervasive Developmental Disorder Not Otherwise Specified is around 30/10,000 in recent surveys. Prevalence is much lower than that for Autistic Disorder and Childhood Disintegrative Disorder is a very rare disorder with a prevalence of about 2/100,000. Combined all together, recent studies that have examined the whole spectrum of pervasive developmental disorders have consistently provided estimates in the 60-70/10,000 range, making PDD one of the most frequent childhood neurodevelopmental disorder. The meaning of the increase in prevalence in recent decades is reviewed. There is evidence that the broadening of the concept, the expansion of diagnostic criteria, the development of services, and improved awareness of the condition have played a major role in explaining this increase, although it cannot be ruled out that other factors might have also contributed to that trend.

Related Articles

Pervasive developmental disorders in Montreal, Quebec, Canada: prevalence and links with immunizations. [Pediatrics. 2006] ReviewThe genetics of autism. [Pediatrics. 2004] [Prevalence of pervasive developmental disorders. A review.] [Encephale. 2009] ReviewEpidemiological surveys of autism

and other pervasive developmental disorders: an update. [J Autism Dev Disord. 2003]

Epidemiology of autistic disorder and other pervasive developmental disorders. [J Clin Psychiatry. 2005]

Questo articolo riassume i risultati di 43 studi pubblicati dal 1966, che danno stime sulla prevalenza dei disturbi pervasivi dello sviluppo (disturbi evolutivi globali per l'ICD10) inclusi il disturbo autistico, il disturbo di Asperger, il disturbo pervasivo dello sviluppo non altrimenti specificato e il disturbo disintegrativo della fanciullezza. La prevalenza del disturbo autistico è aumentata nelle recenti rassegne e le stime correnti di prevalenza sono intorno ai 20 su diecimila, mentre la prevalenza del disturbo pervasivo dello sviluppo non altrimenti specificato è intorno a 30 su diecimila nelle recenti rassegne.

Il disturbo disintegrativo della fanciullezza è molto raro, con una prevalenza intorno a 2 su centomila. Combinati tutti assieme, gli studi recenti che hanno esaminato l'intero spettro dei disturbi pervasivi dello sviluppo hanno portato a stime comprese nell'intervallo 60-70 su diecimila, facendo dei disturbi pervasivi dello sviluppo uno dei disturbi del neurosviluppo più frequenti nel bambino.

Si prende in considerazione il significato dell'aumento della prevalenza nelle recenti decadi.

C'è evidenza che l'allargamento del concetto, l'espansione dei criteri diagnostici, lo sviluppo dei servizi e la migliore consapevolezza della sindrome hanno giocato un ruolo maggiore nello spiegare questo incremento, benché non si possa scartare l'ipotesi che anche altri fattori possano avere contribuito all'incremento.

L'IDENTITÀ PERSONALE

(Dalla lista di discussione autismo e scuola del sito: www.autismo33.it)

Graziella Roda

La costruzione dell'identità personale è fatta di molti aspetti e non va confusa con l'uso corretto dei pronomi, che è problema linguistico legato al fatto che quando gli altri mi dicono "tu" guardando me, io devo intendere "io". L'identità personale è ben altro dell'uso di un pronome.

Per dare un'idea di che cosa intendo quando parlo di complessità del processo di costruzione dell'identità personale, posso in questa sede sottolinearne soltanto due componenti:

- il sé corporeo
- la memoria di sé, quindi la continuità del sé nel tempo e nel variare degli accadimenti e dell'aspetto fisico (durante la crescita, nell'adolescenza e nell'invecchiamento).

Il sé corporeo è innanzi tutto la percezione che il cervello ha del corpo cui appartiene, sia come "interezza" sia come singole parti correlate tra loro e con il tutto.

Questo aspetto è molto compromesso in molte persone autistiche: ci sono testimonianze di autistici adulti ad alto funzionamento, che sono in grado di dare descrizioni accurate di come si percepiscono e che ci mostrano come la loro percezione di sé (pur variando ovviamente da persona a persona) sia sostanzialmente diversa rispetto a quella delle persone comuni. Per favorire quanto più possibile un avvicinamento dei bambini autistici agli "standard" comuni, vanno effettuati fin dalla più tenera età percorsi di consapevolezza corporea, della propriocezione, dell'equilibrio, della posizione del corpo nello spazio, e della percezione tattile, nonché delle capacità grossomotorie.

Altro aspetto del sé corporeo è legato al riconoscere il proprio aspetto esterno, date determinate caratteristiche, che però possono cambiare nel tempo. Questa pure è una grande difficoltà per le per-

sone autistiche, che hanno problemi a riconoscere le persone dall'aspetto fisico in quanto fanno caso ad elementi che non sono quelli cui ci riferiamo noi. Un ragazzo diciottenne ha un problema in più: è nella fase culminante dell'adolescenza: è cambiato fisicamente, è cambiata la sua voce, gli impulsi sessuali si sono fatti presenti (e credo forti come in tutti gli adolescenti) questo causa problemi a tutti i ragazzi, figuriamoci a quelli che già prima avevano identità vacillanti.

Riconoscersi allo specchio dicendo IO, riconoscersi nelle foto, ecc. è un passaggio importante da effettuare non meccanicamente ma guidando il ragazzo a imparare cosa deve guardare, quali sono i lineamenti di un viso. Quei giochi tipo "identikit" in cui si ricostruiscono al computer dei volti partendo dai singoli elementi (occhi, naso, bocca, orecchi, etc.) possono essere un modo divertente per imparare a riconoscere e a riconoscersi.

La memoria di sé è legata alla memoria degli eventi e di come la persona li ha vissuti. Per questo, ad esempio, è fondamentale avere documentazioni filmate o foto anche di eventi apparentemente secondari della vita della persona autistica, con cui si possa ricostruire l'esperienza del ragazzo in modo da aiutarlo a tessere quella fitta trama di "memoria" che è la base del nostro essere noi stessi: perdere la memoria e perdere l'identità sono in effetti la stessa cosa.

Ricordiamoci inoltre che l'identità è un fatto sociale per tutti gli esseri umani e che gli autistici non fanno eccezione. Una ragazza Asperger in un blog ha scritto "Ciò che ho imparato a scuola è stato il bullismo di cui ero la vittima predestinata: sola e incapace di difendermi". Per chi si occupa di educazione queste parole suonano come la peggiore delle condanne.

INGRESSO A SCUOLA DI UN ALUNNO CON CERTIFICAZIONE DI HANDICAP

(AVVERTENZA: Si tratta di una risposta fornita ad alcuni genitori all'interno della lista di discussione Autismo-Scuola; la stesura rispetta quindi il tono colloquiale e informale usato nella lista)

Ripartiamo un attimo dai punti di dovere fissati dalla Legge 104/92, che sono definiti e scanditi dagli Accordi di Programma che ogni Provincia DEVE aver attivato con la Sanità, gli Enti Locali e la Scuola.

Il primo passo per ogni genitore è quindi quello di trovare l'Accordo di Programma della propria Provincia. In genere sono pubblicati sui siti Internet sia delle Amministrazioni Provinciali sia degli Uffici Scolastici Provinciali e anche le ASL li conoscono e li applicano.

Accedendo all'Ufficio Relazioni con il Pubblico della Provincia di residenza si deve essere informati su dove trovare il testo integrale dell'Accordo di Programma. Molte Province e molti Uffici Scolastici preparano anche dei piccoli "vademecum" riassuntivi che vengono distribuiti gratuitamente. In molti casi gli Accordi sono anche pubblicati sui siti Internet delle Province e degli USP.

Comunque riassumendo nelle linee generali:

1) l'ingresso a scuola di un ragazzo con handicap certificato deve essere preparato con largo anticipo, tramite un intervento mirato del Servizio che ha in carico il ragazzo stesso e, se c'è già stata una precedente scolarità (ad esempio se si tratta dell'iscrizione alla scuola primaria di un bambino che ha frequentato la scuola dell'infanzia) anche della scuola che già lo ha avuto in carico. Anche il Comune (o comunque l'Ente Locale in relazione ai diversi gradi di scolarità e delle diverse organizzazioni territoriali) deve essere contattato (tramite appositi tavoli che sono legati ai Piani di Zona) per assicurare quanto di competenza (che non è poco soprattutto in termini economici, in quanto non soltanto deve essere assicurato il servizio educativo/assistenziale ma anche gli eventuali interventi sulla struttura scolastica: per un autistico non è detto che servano ma per esempio per un bambino paralizzato servono).

Quindi dopo essersi procurato il testo dell'accordo di programma, il genitore deve certificare che la ASL avvii tempestivamente questa fase di lavoro.

2) quindi chi ha già in carico il ragazzo (servizi e scolarità precedente) deve prendere contatto con la scuola o con le scuole del territorio ed individuare, insieme al dirigente scolastico (o ai Dirigenti Scolastici) e all'Ente Locale (ovviamente in accordo con la famiglia) quale può essere l'inserimento più favorevole. Ad esempio se in una scuola si prevede l'ingresso di altri ragazzi con handicap e nella scuola vicina non se ne prevede nessuno, un ragazzo grave potrebbe in teoria trovare qui una collocazione migliore. Ma se una scuola ha delle strutture già attivate, dei progetti e delle esperienze avviate, della competenza acquisita, potrebbe allora essere meglio iscriverlo lì.

3) quindi fatta salva la libertà del genitore di decidere dove vuole iscrivere suo figlio, non esiste in termini di legge che debba impazzire da solo a cercare di qua e di là a trovare una scuola "adatta" ai bisogni di suo figlio.

Individuata la scuola in cui iscrivere il ragazzo, cosa che va fatta entro il termine fissato per le iscrizioni, in genere il mese di gennaio, entro il successivo mese di marzo/aprile ci deve essere un incontro tra famiglia, scuola, sanità ed Ente Locale per definire il quadro dei bisogni e delle risorse. E' a questo tavolo (che si deve istituzionalmente attivare per tutti i ragazzi con handicap) che vanno precisati gli specifici bisogni di quell'allievo e si devono "conteggiare" le risorse disponibili a farvi fronte (in relazione a tutte le altre situazioni) stabilendo anche delle priorità. Ed è qui che si inseriscono i Piani di Zona (dove ci sono e dove funzionano ma che ci dovrebbero essere e dovrebbero funzionare).

Ad esempio, se il bambino autistico ha bisogno di una saletta riservata in cui collocarsi nei momenti difficili, è in questa sede che va definito il modo per far fronte a questa necessità. Il Dirigente Scolastico dovrà individuare lo spazio, con il Comune dovrà trovare il modo di arredare questo spazio (anche spostando arredi inutilizzati da una scuola dell'infanzia, ad esempio), e con la collaborazio-

ne della sanità dovrà decidersi cosa serve metterci dentro, ecc.

Il genitore ha diritto a un contatto con le/gli insegnanti appena questi vengono nominati. Con la grande mobilità che c'è nella scuola non è detto che a maggio/giugno sia già possibile sapere con certezza chi avrà in carico quel ragazzo nel settembre successivo. Se gli insegnanti sono già sicuri il primo incontro avviene in primavera. Altrimenti avverrà ad inizio dell'anno scolastico, appena nominati gli insegnanti e gli educatori, si deve attivare il primo degli incontri annuali previsti (sempre dalla Legge e dagli Accordi di Programma) tra famiglia, scuola e sanità (cui devono presenziare anche gli educatori forniti dall'Ente Locale). Questo incontro serve per definire le linee generali del PEI cioè del piano educativo individualizzato di quello specifico ragazzo. Il PEI deve basarsi sulla Diagnosi Funzionale che la scuola deve avere ricevuto dalla Sanità. La famiglia deve assicurarsi che ciò sia stato fatto e deve pretendere il numero di incontri previsti annualmente (che in genere sono 3); il numero degli incontri è indicato nell'Accordo di Programma.

A questo proposito voglio fare una precisazione: giungono segnalazioni che ci sono ASL che man-

dano direttamente la certificazione e la Diagnosi Funzionale alle scuole invece di consegnare i documenti alla famiglia; va ricordato che in base alla legge 104/92 i destinatari della certificazione sono i genitori e loro soltanto.

Faccio ancora una precisazione: gli Accordi di Programma devono prevedere anche l'attivazione di uno strumento che si chiama "Collegio di Vigilanza" e che è un organo di garanzia per le famiglie. Le famiglie che si trovano in una situazione in cui la ASL, l'Ente Locale o la scuola (o tutti e tre) non rispettano ciò che è scritto nell'Accordo di Programma, possono segnalare la cosa in forma scritta e il Collegio di Vigilanza si deve riunire e richiamare le istituzioni non adempienti al rispetto dei propri obblighi (gli Accordi di Programma sono vincolanti per chi li sottoscrive).

Per la stesura del PEI posso soltanto rimandare alla nostra circolare, che chiaramente non è né esaustiva né definitiva ma costituisce un umile strumento che molti stanno trovando utile.

Come riferimento si possono utilizzare i materiali pubblicati nel link che segue; si tratta di documenti di orientamento per l'integrazione scolastica elaborati all'interno del progetto nazionale "I CARE".

LE TECNICHE DI INSEGNAMENTO IN CONTESTO NATURALE PER FAVORIRE L'APPRENDIMENTO IN SOGGETTI CON AUTISMO: UNO SGUARDO SULL'INSEGNAMENTO GENERALIZZATO NEL CONTESTO SCOLASTICO

Richard Cowan e Keith Allen

Psychology in the School vol.44, 7, 2007

Volentieri adatto sintetizzando questo articolo su richiesta dell'Associazione Angsa, ancora più volentieri dal momento che costituisce una valida sintesi di alcuni dei capisaldi che guidano il mio lavoro quotidiano come consulente per alcune delle scuole dell'infanzia del Comune di Bologna.

Elena Clò

Secondo il DSM IV TR del 2000 le caratteristiche

definenti dell'autismo sono deficit qualitativi nelle interazioni sociali, nella comunicazione e nel repertorio di interessi, ed è a causa della pervasività di questi sintomi che i bambini con autismo spesso sperimentano gravi insuccessi nella scuola e in molti contesti sociali.

Le prime ricerche comportamentali che miravano a valutare l'efficacia dell'intervento con bambini con

autismo usavano i principi di rinforzo e punizione per dare luogo a un insegnamento altamente efficace, derivando tecniche e strategie dalla ricerca comportamentale di base che già aveva dimostrato la possibilità di modificare il ritmo di apprendimento attraverso la consegna frequente e immediata di importanti conseguenze.

Questo stile di insegnamento mirava a estrapolare il bambino dal suo ambiente naturale per condurre sessioni di insegnamento in "prove separate" (Discrete Trial Training DTT) in ambienti poco distraenti e altamente controllati, nei quali le conseguenze potessero essere somministrate dall'insegnante in modo affidabile e coerente con le prestazioni del bambino.

L'insegnamento in trial discreti è stato definito quindi "artificiale" o "analogo" proprio in virtù della sua differente struttura rispetto alle condizioni naturali della quotidianità, ed ha dimostrato di poter dare ottimi risultati sia nell'acquisizione di competenze sociali e linguistiche sia nella riduzione di comportamenti distruttivi.

Sfortunatamente però l'insegnamento analogo non è esente da mancanze: gli apprendimenti avvenuti in contesti altamente strutturati si sono spesso dimostrati essere sotto il controllo di pochi stimoli altamente specifici.

Per questo è stato detto che le prime tecniche di insegnamento di stampo comportamentale si sono appoggiate su un approccio di fondo del genere "insegna e spera" secondo cui l'insegnamento doveva avvenire in ambienti altamente strutturati per poi sperare che il bambino riuscisse a trasferire i suoi apprendimenti in altri contesti, e con altre persone. Una alternativa a questo iniziale approccio "insegna e spera" è stato indirizzare alla generalizzazione degli apprendimenti una serie di accorgimenti e strategie specifiche che promuovessero il trasferimento degli apprendimenti in nuovi contesti e con diversi compiti e interlocutori.

Ci si è dunque rivolti con un'attenzione crescente alla promozione della generalizzazione attraverso diverse strategie, strategie che mirano tutte a avvicinare le condizioni di insegnamento a quelle

naturali di vita del soggetto e che possono essere raggruppate in tre aree principali:

- utilizzo di conseguenze naturali
- insegnamento con modalità e materiali diversi
- utilizzo di mediatori per l'apprendimento

Tabella 1: Una sintesi delle differenze principali tra l'insegnamento analogo e le procedure naturalistiche

PROCEDURE ANALOGHE	PROCEDURE NATURALISTICHE
Sessioni altamente strutturate	Sessioni strutturate in modo piuttosto elastico
Singole prove iniziate dall'insegnante	Singole prove iniziate dal bambino
Ritmo di insegnamento stabilito dall'insegnante	Ritmo di insegnamento stabilito dal bambino
Contesto stabile di insegnamento 1:1	Diversi contesti d'insegnamento
Stimoli decisi dall'insegnante e utilizzati ripetutamente	Stimoli diversi tra le prove e possibilità di scelta da parte del bambino
La risposta corretta è una sola su più trials ripetuti	L'ordine delle risposte non è predeterminato
Gli stessi suggerimenti sono utilizzati ripetutamente	L'insegnante usa una varietà di suggerimenti
Il tipo di rinforzamento è artificiale	Sono incorporati rinforzi naturali

Nonostante una chiara distinzione degli approcci basati sull'insegnamento analogo e in ambiente naturale sia utile alla comprensione delle loro caratteristiche, è ancora più efficace avere chiaro come questi possano essere considerati i due estremi di un continuum di approcci.

All'interno di questo continuum dovranno essere scelte tecniche specifiche in relazione agli obiettivi in modo da selezionare consapevolmente ed applicare l'approccio di insegnamento che più si adatta all'obiettivo individuato.

Vengono poi analizzati tre approcci naturalistici al cui efficacia è documentata in letteratura nell'ambito dell'insegnamento di competenze comunicative, di gioco immaginativo e simbolico e delle competenze sociali:

- Insegnamento incidentale
- Pivotal response training
- Script fading

L'insegnamento incidentale (IT) è una strategia di insegnamento nata alla fine degli anni Sessanta ad opera di Hart e Rinsley allo scopo di incrementare la frequenza e la generalizzazione degli scambi linguistici in bambini provenienti da contesti svantaggiati. Nonostante l'insegnamento incidentale non sia nato specificatamente per la popolazione dei soggetti con autismo, è stato adattato alle loro necessità educative nella convinzione che possa essere uno strumento per favorire generalizzazione e utilizzo spontaneo delle competenze comunicative.

Il primo passo per l'insegnamento incidentale è la preparazione di un ambiente che sia ricco di materiali e stimoli potenzialmente interessanti per il bambino, ed è l'interesse del bambino a segnare l'inizio di una sessione di insegnamento, che tipicamente inizia solo a seguito del fatto che il bambino cerca di raggiungere o chiede l'oggetto preferito.

Dal momento che gli interessi del bambino possono variare e che i contesti potenzialmente motivanti possono essere anche molto diversi l'insegnamento incidentale implica necessariamente l'utilizzo di modalità e materiali diversi. Un altro elemento che fa di questa una procedura naturalistica è che l'insegnamento è guidato dall'interesse del bambino ed avviene nel suo contesto naturale, così come il fatto che il rinforzo sia costituito dall'accesso al gioco preferito implica che in questo approccio il rinforzatore sia naturale ed intrinseco, altra caratteristica definente delle procedure naturalistiche.

Il Pivotal Response Training (PRT) introdotto dai coniugi Koegel alla fine degli anni Novanta è una procedura naturalistica che mira a

1. insegnare al bambino a rispondere alle molteplici occasioni di apprendimento nel contesto naturale
2. ridurre la necessità di guida costante da parte dell'adulto
3. ridurre il tempo che il bambino trascorre al di fuori del suo ambiente naturale

per arrivare a questi obiettivi il lavoro si concentra su alcuni comportamenti cruciali (pivotal) che, una volta appresi, portano indirettamente miglioramenti anche in aree non trattate.

Alcuni dei comportamenti pivotal a cui si indirizza il PRT sono: la capacità di rispondere a stimoli composti da molte parti, la motivazione, e l'automonitoraggio del comportamento.

La motivazione del bambino è incorporata nell'insegnamento grazie al fatto che è il bambino a scegliere i materiali di gioco e questi divengono così il rinforzatore naturale degli scambi, le prove di insegnamento di obiettivi in acquisizione vengono alternate a prove di obiettivi già appresi e vengono rinforzate le approssimazioni successivi degli obiettivi di insegnamento.

E' da notare che PRT e IT hanno diverse caratteristiche in comune: la motivazione e l'interesse del bambino guidano l'interazione educativa, i rinforzatori scelti sono direttamente collegati al tipo di risposta che viene insegnato, l'insegnamento avviene nel contesto naturale del bambino, ma ci sono anche elementi specifici del Pivotal Response Training, in particolare la strutturazione più rigida dell'insegnamento che avviene alternando prove acquisite e prove in acquisizione e attraverso l'utilizzo di mediatori nell'apprendimento.

I mediatori dell'apprendimento nel PRT sono tutte quelle strategie che mirano ad insegnare al soggetto con autismo a riconoscere e registrare le occorrenze del comportamento obiettivo in modo da poter poi accedere autonomamente alla conseguenza relativa.

In ultimo il PRT ha anche alcuni elementi in comune con l'insegnamento analogo: l'utilizzo di suggerimenti all'interno dello stimolo (l'esagerazione di alcune caratteristiche salienti dello stimolo) e l'insegnamento alla discriminazione condizionale che rende possibile al bambino imparare a regolare le sue risposte sulla base delle informazioni disponibili. La terza procedura di insegnamento naturalistica esaminata nell'articolo è lo Script Fading, una strategia utilizzata allo scopo di aumentare quantità e qualità delle interazioni sociali tra il bambino con autismo e i suoi coetanei in particolare.

Attraverso questo approccio vengono utilizzati degli schemi specifici per le situazioni sociali nei quali sono riportati suggerimenti utili al bambino con

autismo per iniziare e mantenere scambi sociali nei diversi contesti applicativi. Questo ad esempio può significare avere un promemoria visivo di argomenti appropriati da trattare con i compagni nella pausa pranzo, o un stimolo uditivo che sollecita le verbalizzazioni da parte dello studente con autismo. Tutti questi supporti vengono poi attentamente sfumati (fading) fino ad essere completamente eliminati. L'iniziativa negli scambi sociali è uno dei comportamenti pivotal a cui si indirizza l'insegnamento attraverso lo script fading, mentre il fatto che l'insegnamento avvenga direttamente nei contesti applicativi è una caratteristica tipica dell'insegnamento in ambiente naturale, come del resto l'uso di

mediatori nell'apprendimento (gli script appunto). L'utilizzo di queste procedure naturalistiche di insegnamento e delle loro numerose variazioni è stato validato nella sua efficacia in termini di acquisizione e generalizzazione di abilità cruciali nel trattamento di bambini disturbati dello spettro autistico: il gioco e la comunicazione in particolare.

Aggiungo qualche riferimento in italiano su internet sullo stesso argomento:

<http://www.iocresco.it/applied-behaviour-analysis/christina-burk/la-storia-dellaba>

<http://www.analisc comportamentale.com/>

http://www.angsalombardia.it/parola_esperti.htm

UFFICIO SCOLASTICO REGIONALE PER L'EMILIA ROMAGNA

Via Castagnoli, 1 - Bologna

Uff. I - Dirigente Stefano Versari

Tel. 051-3785263

Graziella Roda

Ufficio Scolastico Regionale dell'Emilia Romagna

Finalmente la scuola dal di dentro riscopre l'educazione speciale come disciplina sua, non come ancella della medicina e senza soggezione nei confronti delle professioni sanitarie, che devono avere il loro ruolo, che però è distinto da quello degli insegnanti ed educatori. E' doloroso constatare che con le scuole speciali si è buttato alle ortiche anche un sapere e un saper fare prezioso con l'utopia che bastasse mettere tutti insieme perché succedesse il miracolo. La vicinanza dei compagni normodotati è una risorsa se viene sfruttata da insegnanti competenti che sanno dosare, per ogni allievo, la quantità di insegnamento personalizzato e quella in gruppi piccoli o grandi a seconda delle esigenze educative. E questa tensione alla socializzazione guidata da insegnanti consapevoli è sempre presente, in ogni riga del prezioso lavoro di Graziella Roda

Abbiamo pubblicato nel nostro sito (al link che trovate qui sotto) le dispense sulle quali lavoreranno

i gruppi di formazione sull'autismo del prossimo anno scolastico per i corsi finanziati dal nostro Ufficio (USR Emilia-Romagna).

Ai gruppi saranno ammessi (se lo vorranno) anche i genitori dei bambini autistici i cui insegnanti partecipano alla formazione.

I materiali sono scaricabili da tutti, con l'avvertenza che trattasi di ipotesi di lavoro e di ricerca e non di proposte didattiche già formalizzate (anche se hanno alle spalle la lunga tradizione didattica delle scuole - non soltanto del nostro Paese).

In ogni caso, se li vorrete guardare e se vi troverete qualcosa di utile o se vorrete arricchirli con la vostra esperienza, sapete dove trovarci.

<http://www.istruzioneer.it/page.asp?IDCategoria=430&IDSezione=1773&ID=337695>

LINEE GUIDA PER L'INTEGRAZIONE SCOLASTICA DEGLI ALUNNI CON DISABILITÀ

Diritto allo studio - Qualità dell'integrazione - Insegnanti di sostegno - Insegnanti curricolari - Formazione e Aggiornamento - Consigli ai genitori - Collaboratori Scolastici (ex Bidelli)

Salvatore Nocera, Responsabile dell'Area Normativo-Giuridica dell'Osservatorio Scolastico sull'Integrazione dell'AIPD Nazionale

A seguito di insistenti richieste delle Associazioni, il Ministero dell'Istruzione ha emanato con la Nota del 4 agosto 2009, le Linee-guida sull'integrazione scolastica degli alunni con disabilità.

Il corposo documento, di quasi 20 pagine, si compone di una premessa e tre parti.

Prima parte: "Il nuovo scenario: il contesto come risorsa" Racconta sinteticamente lo sviluppo della normativa italiana in materia di inclusione scolastica, evidenziando l'importanza della L. n° 517/77 e della Sentenza della Corte costituzionale n. 215/87, nonché della Legge-quadro n. 104/92 sino alla L. n° 296/06 che esplicita il diritto al rispetto delle "effettive esigenze" dei singoli alunni con disabilità.

È interessante notare come questa normativa venga riletta alla luce sia del nuovo principio costituzionale dell'autonomia scolastica, sia della Convenzione mondiale sui diritti delle persone con disabilità, ratificata dall'Italia con la L. n° 18/09, sia degli ICF, i nuovi criteri di valutazione del funzionamento del corpo umano nel contesto socioambientale, che hanno superato la unilaterale visione sanitaria della disabilità a seguito di un approccio biopsicosociale, che viene proposto a tutti gli operatori della scuola (vedi scheda n° 255. L'Intesa Stato-Regioni del 2008 per l'accoglienza scolastica e la presa in carico degli alunni con disabilità).

Seconda parte: "L'organizzazione" Ricolloca l'integrazione nel nuovo quadro del decentramento del Ministero agli Uffici Scolastici Regionali, proponendo la costituzione di Gruppi di lavoro interistituzionali regionali per coordinare i Gruppi provinciali e possibili nuovi gruppi a livello di piani di zona.

Terza parte: "Ruolo inclusivo della scuola" È ancor più interessante, perché scende più in dettaglio sui compiti organizzativi prevalenti del Dirigente scolastico, su quelli didattici di tutti i docenti del consiglio di classe, su quelli operativi dei collaboratori e delle collaboratrici scolastiche e su quello partecipativo della famiglia.

Il documento si dilunga opportunamente sul ruolo strategico del Dirigente scolastico del quale si ribadiscono i compiti fondamentali, e cioè: della formazione delle classi, della costituzione del Gruppo di lavoro di Istituto (GLHI), di cui all'art. 15, comma 2 della L. n° 104/92, dei Gruppi di lavoro sui singoli casi (GLHO), di cui all'art. 12, comma 5, della L. n° 104/92, dell'organizzazione dell'aggiornamento di tutto il personale operante nella scuola per l'integrazione, anche alla luce della Nota Ministeriale prot. n° 4798/05, della stipula di accordi di programma a livello di piani di zona.

Il testo scende in maggiori approfondimenti per ambiti fondamentali, partendo dalla programmazione, che impone la previsione nel POF (Piano dell'Offerta Formativa) delle singole scuole, dei criteri organizzativi di accoglienza degli alunni con disabilità. Tale accoglienza deve essere orientata al lavoro didattico, per quanto possibile, degli alunni con disabilità nella propria classe e nel contesto del programma svolto dai compagni. Solo eccezionalmente può impostarsi collegialmente un PEI che, nell'interesse dell'alunno, preveda l'uscita dalla classe. Ma a tal proposito il documento stigmatizza le prassi negative della costituzione stabile di gruppi laboratoriali di soli alunni con disabilità. Altra prassi condannata è la delega dell'integrazione dei docenti curricolari ai soli docenti per il sostegno.

Il Dirigente deve stimolare fin dall'iscrizione la for-

mulazione di PEI orientati al progetto di vita che preveda i possibili sbocchi lavorativi.

È importante infine che i Dirigenti scolastici promuovano reti di scuole come punto di riferimento e coordinamento per centri di documentazione, formazione e consulenze.

Il testo passa poi a "direttive" relative alla corresponsabilità di tutti i docenti che hanno in classe un alunno con disabilità.

Si insiste sul coinvolgimento di tutti i docenti nella presa in carico del processo di insegnamento-apprendimento e sulla valutazione degli alunni con disabilità loro affidati. A tal proposito si sottolinea che "la valutazione in decimi va rapportata al P.E.I., che costituisce il punto di riferimento per le attività educative a favore dell'alunno con disabilità. Si rammenta inoltre che la valutazione in questione dovrà essere sempre considerata come valutazione dei processi e non solo come valutazione della performance."

Segue quindi un apposito paragrafo concernente i compiti di assistenza per l'igiene personale degli alunni con disabilità. Si ribadisce che tale compito è di competenza dei collaboratori e delle collaboratrici scolastiche e che i Dirigenti scolastici debbono predisporre per tempo le procedure per garantire la qualità di tale servizio sulla base della Nota Ministeriale prot. n° 3390/01 e del Contratto Collettivo Nazionale di Lavoro e della contrattazione decentrata. La terza parte ed il documento si concludono con un paragrafetto concernente i diritti di coinvolgi-

mento delle famiglie nel processo di integrazione, ribadendo la norma dell'art. 12, comma 5 della L. n° 104/92 secondo cui le famiglie hanno diritto a partecipare alla formulazione e verifica del Profilo Dinamico Funzionale (PDF) e del PEI. Esse hanno inoltre diritto a consultare la documentazione relativa al processo di integrazione.

Le riunioni dei gruppi di lavoro (GLHO) debbono essere convocate in orari compatibili con la necessaria presenza delle famiglie.

OSSERVAZIONI

Il documento non apporta alcuna novità normativa e non fornisce risposte a molte richieste formulate dalle associazioni.

Malgrado queste lacune, si tratta pur sempre di un documento che, in quasi 20 pagine, rilancia l'impegno dell'Amministrazione scolastica sull'integrazione, in un momento in cui sembrava scemare di attenzione nell'agenda politica.

Data la sua stessa natura, il documento può essere considerato non già un punto di arrivo delle politiche scolastiche, quanto un punto di partenza per un rilancio di una maggiore qualità dell'integrazione scolastica. Ciò sarà facilitato dal monitoraggio che, anche sull'inclusione scolastica italiana, bisognerà svolgere in attuazione della Convenzione universale dei diritti delle persone con disabilità. Per questo il documento dovrà essere attentamente letto ed applicato non solo dagli operatori della scuola, ma anche e soprattutto dalle famiglie.

ALPACA: MULTIMEDIALITÀ PER AUTISTICI

Tratto da "lastampa.it"

Alpaca, acronimo di "Alternative Literacy with Pda and Augmentative Communication for Autism", è uno strumento diretto ai bambini con disturbi pervasivi dello sviluppo, come l'autismo, che sfrutta la multimedialità per implementare i vantaggi della comunicazione visiva adottata nel trattamento dei piccoli.

Il sistema impiega una soluzione che coinvolge tatto, vista e udito in un apposito software su palmare che, tramite il touch screen, gestisce una serie di immagini e tracce audio ritagliate sulle esigenze del singolo bambino. I supporti visivi favoriscono la comparsa delle abilità di linguaggio e comunicazione nei bambini molto piccoli con disturbi pervasivi dello sviluppo e consentono ai bambini che non sviluppano il linguaggio verbale di poter disporre di un sistema di comunicazione alternativo.



In genere, la comunicazione visiva avviene avvalendosi di supporti cartacei, non sempre pratici in tutti i contesti di vita quotidiana. Per ovviare si è pensato ai comunicatori multimediali palmari che attivano un menù dal quale può essere scelto un gran numero di supporti visivi (foto, parole, simboli, frasi) associati a espressioni vocali che consentono l'uso di un

sistema lessicale e grammaticale adeguato al livello di sviluppo di ciascun bambino. I software e le immagini del progetto sono stati sperimentati per sei mesi al Centro per i Disturbi Pervasivi dello Sviluppo, dell'Azienda Ospedaliera Brotzu di Cagliari.

Il sistema è adottato come ausilio tecnologico anche da alcune Asl della Sardegna e in sette mesi sono stati personalizzati e distribuiti 12 apparecchi completi.

INSEGNANTI DI SOSTEGNO «IN DEROGA»: LE NORME E LE QUESTIONI COSTITUZIONALI

Superando.it (di Francesco Marcellino, Avvocato)

Come stabiliscono alcune leggi recenti, risulta quanto mai importante - per l'imminente anno scolastico 2009-2010 - che i documenti scolastici certifichino correttamente le «effettive esigenze rilevate» dell'alunno con disabilità e che le scuole si comportino poi di conseguenza. Il tutto con l'auspicio che i pronunciamenti dei vari giudici siano sempre meno numerosi e che quelle effettive esigenze trovino concreta applicazione. Un'ampia e approfondita analisi che prende le mosse dalle

assegnazioni di insegnanti di sostegno "in deroga". Non è un argomento facile, quello che intendiamo qui trattare, ma è fervida la volontà di rendere scorrevole una questione tanto complessa quanto di interesse dei familiari delle persone con disabilità - e, forse, anche dei dirigenti scolastici - a garanzia del diritto allo studio.

È ormai noto che le Leggi Finanziarie del 2007 e del 2008 (Legge 296/06, articolo 1, comma 605, lettera B e Legge 244/07, articolo 2, commi 413-414) han-

no abrogato la previgente modalità di assegnazione degli insegnanti di sostegno per gli alunni con disabilità (sostanzialmente fondata sul criterio del rapporto 1 insegnante di sostegno : 138 alunni). Afferma infatti la Legge Finanziaria del 2007 che con uno o più decreti del Ministro della Pubblica Istruzione sono adottati interventi concernenti «il perseguimento della sostituzione del criterio previsto dall'art. 40 comma 3, della legge 27 dicembre 1997 n. 449, con l'individuazione di organici corrispondenti alle effettive esigenze rilevate, tramite una stretta collaborazione tra regioni, uffici scolastici regionali, aziende sanitarie locali e istituzioni scolastiche, attraverso certificazioni idonee a definire appropriati interventi formativi». Le parole magiche del presente testo legislativo sono «effettive esigenze rilevate». E queste ultime sono ricavate dalla stretta collaborazione tra Enti - ovvero dalle certificazioni - quindi dalle Diagnosi Funzionali, dai Profili Dinamici Funzionali (PDF), dai Piani Educativi Individualizzati (PEI) e dai Piani Educativi Didattici di ogni singolo alunno.

Secondo la Finanziaria del 2007, dunque, l'assegnazione dell'insegnante di sostegno (e, quindi, anche dell'ammontare delle ore che l'insegnante di sostegno stesso deve seguire in classe lo studente con disabilità) è il frutto delle «effettive esigenze rilevate e certificate dalle documentazioni sanitarie, sociali e scolastiche».

La Finanziaria del 2008, poi, tenendo espressamente fermo il principio sancito da quella dell'anno precedente (si legga l'articolo 2, commi 413-414 della citata Legge 244/07) ha tra l'altro aggiunto che «criteri e modalità devono essere definiti con riferimento alle effettive esigenze rilevate, assicurando lo sviluppo dei processi di integrazione degli alunni diversamente abili anche attraverso opportune compensazioni tra province diverse ed in modo da non superare un rapporto medio nazionale di un insegnante ogni due alunni diversamente abili».

I familiari delle persone con disabilità, invece, affermano che gli Uffici Scolastici Regionali e gli Uffici Scolastici Provinciali hanno applicato le nor-

native appena menzionate solo mediante calcoli matematici (rapporto 1 insegnante di sostegno ogni 2 alunni con disabilità), anziché tramite la lettura normativa complessiva che richiedeva l'assegnazione in base alle «effettive esigenze rilevate» del singolo alunno.

E a conferma di ciò - durante lo scorso anno scolastico 2008-2009 - non pochi Tribunali Amministrativi Regionali (si richiama per tutti TAR Puglia, Ordinanza n. 100/92, per un approfondimento della quale si legga in questo stesso sito il testo elaborato da chi scrive, intitolato Lesione del diritto all'insegnante di sostegno e stato dell'arte giudiziaria), hanno chiaramente affermato che «il raggiungimento del tendenziale rapporto di 1:2» è da seguire «solo come media nazionale e non come limite normativo».

L'unico limite normativo, quindi (rectius: diritto dello studente con disabilità quale diritto fondamentale all'istruzione e all'integrazione scolastica), è quello dell'assegnazione dell'insegnante in base alle «effettive esigenze rilevate» e non già - come forse amaramente accaduto - la mera suddivisione matematica della metà di insegnanti di sostegno rispetto al numero complessivo di alunni disabili e, poi, a seguito di questo, l'assegnazione "possibile" di ore.

D'altra parte, a conferma di ciò è chiarissimo il Decreto del Ministero della Pubblica Istruzione emesso il 24 aprile 2008 di concerto con il Ministero dell'Economia e delle Finanze, laddove, all'articolo 9, afferma: «per l'anno scolastico 2008/09 il numero dei posti di sostegno complessivamente attivabili in ciascuna regione [...] tende a realizzare al livello regionale il graduale raggiungimento del rapporto medio nazionale di un insegnante ogni due alunni diversamente abili».

Insomma, risulta evidente e agevole formulare la seguente lettura normativa:

- 1) il principio normativo è quello delle «effettive esigenze rilevate» dell'alunno con disabilità, il quale, di per sé, garantisce il diritto fondamentale dell'alunno all'istruzione e all'integrazione;
- 2) il rapporto 1:2 non è un vincolo normativo, ma

una tendenza media;

3) il rapporto 1:2 non è immediato, ma dev'essere gradualmente raggiunto;

4) il rapporto 1:2 - che non è un vincolo normativo, ma una media matematica - non può ledere il vincolo normativo delle «effettive esigenze rilevate»;

5) La disciplina normativa, nel suo complesso, deve migliorare (o, quantomeno, garantire) la qualità dell'integrazione scolastica degli alunni con disabilità e non già, invece, peggiorarla.

Per chi si occupa di questo ramo del diritto, al momento della promulgazione degli atti normativi in commento, non è stato difficile rendersi immediatamente conto di una "novità" rispetto al panorama complessivo delle norme a tutela delle persone con disabilità. Sia la Legge Finanziaria del 2008, sia (ovviamente) il Decreto del Ministero della Pubblica Istruzione affermano: «un rapporto medio nazionale di un insegnante ogni due alunni diversamente abili».

Due alunni diversamente abili: a differenza di quasi tutta la legislazione in tema di tutela delle persone con disabilità, nessuna distinzione ha previsto il Legislatore tra tipologie di disabilità, tra connotazioni di gravità (o meno). Insomma, la legge non fa distinzione se l'alunno con disabilità è (o non è) connotato da gravità. Anche il previgente sistema di assegnazione dei docenti di sostegno determinava distinzioni di trattamento fondate sulla connotazione di gravità. Ciò non risulta invece più previsto dalle Leggi Finanziarie e dal Decreto in commento.

Ovviamente questo determinò perplessità tra gli operatori del diritto. Anche se occorre riferire che qualora funzionasse realmente il sistema vigente dell'assegnazione in base alle effettive esigenze rilevate, probabilmente non si sentirebbe la mancanza del "regime speciale" della deroga giustificata dalla connotazione di gravità dell'alunno. Anzi. Proprio la Finanziaria del 2008 espressamente abroga l'articolo 40 della Legge 449/97 nella parte in cui consentiva «la possibilità di assumere con contratto a tempo determinato insegnanti di sostegno in deroga al rapporto docenti alunni in-

dicato al comma 3, in presenza di handicap particolarmente gravi».

Dall'analisi delle norme in atto, quindi, credo risulti chiaro che il sistema delle "deroghe" non è più presente nel nostro ordinamento giuridico. Al momento, perciò - salvo in alcuni sporadici casi - credo che si parli di deroghe in modo non consono con il dettato legislativo vigente.

Compiuta questa premessa, si può adesso approfondire quanto ha già divulgato l'avvocato Salvatore Nocera riguardo la sollevata questione di legittimità costituzionale (si veda ad esempio, nel sito dell'AIPD - Associazione Italiana Persone Down, la scheda intitolata Il Consiglio di Giustizia Amministrativa siciliana solleva questione di costituzionalità sull'abolizione delle deroghe per il sostegno (Sentenza CGA Sicilia 12/03/09).

Il Consiglio di Giustizia Amministrativa della Regione Sicilia è stato da ultimo chiamato a pronunciarsi con riferimento all'assegnazione di insegnanti di sostegno per alunni con disabilità. Il suddetto CGA - con diverse argomentazioni - ha ritenuto «rilevante e non manifestamente infondata» la questione di legittimità costituzionale dell'articolo 2, commi 413 e 414 della Legge 244/07, ritenendo sostanzialmente che la mancanza di distinzione tra connotazione di gravità vanifichi per i disabili gravi la possibilità di accedere all'istruzione.

Si ritiene prematuro e inopportuno immaginare come potrebbe pronunciarsi la Corte Costituzionale, anche se la tempestività del pronunciamento potrebbe aiutare familiari e operatori nel definire l'assetto complessivo della materia. Alcune osservazioni di ampio respiro possono tuttavia compiersi.

Innanzitutto risulta chiaro che il diritto della persona con disabilità ad ottenere un insegnamento di sostegno non può essere condizionato, nella sua concreta attuazione, dalle disponibilità finanziarie dello Stato. Anche se l'equilibrio di finanza pubblica, infatti, è un interesse di rango costituzionale - che si "dubita" possa considerarsi superiore agli interessi giuridici di tutela dell'integrazione scolastica degli alunni con disabilità - occorre ri-

cordare che la modifica del sistema previgente è stata voluta dalle due ultime Finanziarie «per meglio qualificare il ruolo e l'attività dell'amministrazione scolastica attraverso misure e investimenti, anche di carattere strutturale, che consentano il razionale utilizzo della spesa e diano maggiore efficacia ed efficienza al sistema istruzione» (si veda l'articolo 1, comma 605 della Legge 296/06).

Di certo il sistema dell'effettiva esigenza rilevata rende "personalizzata" alle obiettive necessità l'integrazione scolastica e quindi (dovrebbe automaticamente essere) efficace ed efficiente. Non si comprende, pertanto, come questa - senza tra l'altro ledere altri fondamentali principi - possa inficiare l'equilibrio della finanza pubblica (se non ammettendo, automaticamente, che si è promulgato un sistema normativo inadatto o che risulta essere adatto solo con il rispetto normativo - e, quindi, non più statistico - del rapporto 1:2!).

D'altra parte è nota - e deve esserlo sempre più - l'eterogeneità del mondo della disabilità che per sua intrinseca natura presenta aspetti soggettivi e variabili da caso a caso (per tipologia, connotazione, gravità e condizione anche dell'intero nucleo familiare oltre che dell'intero sistema di risorse - anche diverse dalla scuola - presenti sul territorio). Il sistema dell'effettiva esigenza rilevata, quindi, è certamente commisurato alla personalizzazione delle esigenze, non essendo personalizzata, invece, la mera divisione/distribuzione di 1 insegnante ogni due alunni disabili. Mentre infatti l'effettiva esigenza rilevata determina - inequivocabilmente e inconfutabilmente - la rilevazione di esigenze diverse tra alunno con disabilità lieve e alunno con disabilità grave, ciò, invece, non accade più se matematicamente si devono dividere le risorse assegnate indistintamente tra gli alunni disabili.

Forse, allora, il diritto alla «priorità nei programmi e negli interventi dei servizi pubblici» scaturente dal riconoscimento della gravità di cui all'articolo 3, comma 3 della Legge 104/92, dovrebbe condurre non già ad una norma di riferimento diversa in tema di attribuzione di insegnante di sostegno, ma all'effettiva fornitura di risorse per program-

mi, interventi e servizi che renda esigibile il diritto soggettivo della persona con disabilità (evitandone, così, un possibile affievolimento o vanificazione già solo per il doverlo "condividere" con altri). Insomma, come spesso affermano i familiari di persone con disabilità, sarebbe auspicabile evitare una "lotta tra poveri" e forse una sentenza di tipo "interpretativo" potrebbe aiutare gli operatori del settore. D'altra parte - come riferito da alcuni familiari - «la scuola non è un ospedale che cura i sani e respinge gli ammalati» e al di là del diritto, cosa si può dire al genitore che ritiene che «economizzare le risorse istituzionali a scapito dei bambini meno fortunati ha il sapore dell'immoralità e che da genitori si ha il dovere, prima ancora che il diritto, di salvaguardare la crescita del figlio»?

Ad avviso di chi scrive, una lettura normativa fondata e ragionevole conduce ad affermare che è la tendenza matematica nazionale di 1:2 derogabile; e derogabile proprio in base alle effettive esigenze rilevate e se queste (e quando queste) riguardano alunni con disabilità grave. Non già, quindi, una deroga normativa o una deroga che conduca alla possibilità di assumere personale (così da evitare la formazione di ulteriore precariato), ma la vera e profonda applicazione di una norma che finalmente vuol vedere alunni e persone con disabilità e non già numeri!

Per l'imminente prossimo anno scolastico, dunque - come già confermato dallo scorso anno e dai pronunciamenti giurisprudenziali - risulta importante che i documenti scolastici abbiano correttamente certificato le «effettive esigenze rilevate». Se tra queste ultime e i servizi di integrazione scolastica effettivamente assegnati/forniti all'alunno (assistenza igienico-personale; insegnante di sostegno e numero di ore; assistente per l'autonomia e la comunicazione) dovesse esserci discrepanza, si ha ragionevole motivo per fondare una domanda di giustizia innanzi all'autorità giudiziaria.

Con l'auspicio che i pronunciamenti siano sempre meno numerosi e le effettive esigenze rilevate trovino concreta applicazione.

FACE: IL ROBOT PER STUDIARE L'AUTISMO

http://www.corriere.it/salute/08_agosto_20/autismo_robot_face_espressioni_sperimentazione_0db19dce-6eaf-11dd-bf8a-00144f02aabc.shtml

PISA - Si chiama «Face», come volto in inglese, ma il nome nasconde un acronimo, ovvero una parola le cui iniziali hanno un altro significato. In questo caso «Facial automaton for conveyng emotions» (automa facciale per trasmettere emozioni). Face è un androide biomimetico, ovvero un robot dalle sembianze antropomorfe realizzato per interagire con gli umani. E' stato realizzato dall'Università di Pisa (Centro di ricerca Enrico Piaggio) per aiutare i bambini autistici a migliorare la comunicazione. Il progetto, al quale collaborano anche l'Istituto per la neuropsichiatria Stella Maris di Tirrenia (Pisa) e l'Accademia delle belle arti di Carrara, avrà due anni di sperimentazione e poi continuerà in un laboratorio allestito nell'Istituto per la neuropsichiatria.

PER ORA E' SOLO UN VOLTO - Per ora Face è solo un volto, ma il progetto prevede anche di realizzare un robot umanoide completo, capace di una buona interazione. L'umanoide ha una pelle artificiale sensorizzata che «capisce» le informazioni tattili e il movimento ed è attrezzato con un sistema visivo artificiale per capire l'espressione facciale del soggetto e adeguarvisi. In altre parole Face riesce a riprodurre sei espressioni base: dal triste al felice, dall'arrabbiato all'impaurito. Il paziente indossa una maglietta con alcuni sensori che registrano in tempo reale i segnali comportamentali e fisiologici: la frequenza cardiaca, quella respiratoria e la risposta elettrodermica. Linguaggio, se pur non verbale, che il robot interpreta. «I bambini autistici – spiega Danilo De Rossi, professore ordinario al dipartimento di Ingegneria dell'Informazione all'università di Pisa – riescono a interagire meglio con le macchine che con gli uomini. L'introduzione di un androide crea dunque una situazione ambigua capace di stimolare la curiosità del bimbo che, se da un lato percepisce di trovarsi di fronte ad una macchina, dall'altro ne individua la forma umana».

NON SOLO PER L'AUTISMO - La prima sperimentazione, su una ventina di bambini, è stata positiva. «Ma ancora è presto per poter tracciare un bilancio – avverte De Rossi – perché i casi trattati sono ancora minimi». Face non sarà importante solo per studiare l'autismo, ma potrebbe aiutare medici e neuroscienziati a capire altri disturbi della comunicazione. Spiega Giovanni Pioggia, docente di Modelli di sistemi fisiologici all'Università di Pisa: «L'autismo sembra esemplificare il fenotipo clinico dei disordini dei sistemi cognitivi e neurali della socializzazione. La ricerca con Face ha dunque un'estrema rilevanza, in quanto fornisce una prospettiva complementare della cognizione sociale. Secondo molti studi attraverso l'autismo potremo maggiormente indagare lo sviluppo della cognizione sociale e viceversa».

ATTIVITA' «DIDATTICA» - L'uso dei robot può avere inoltre dei benefici in alcuni soggetti. «Anche se l'essere umano è il migliore modello per il comportamento sociale, tuttavia il comportamento umano è sottile, elaborato e ampiamente e non può essere previsto – continua Pioggia -. I soggetti affetti da autismo focalizzano la loro attenzione su singoli dettagli, mentre l'interazione con un robot consente ad un soggetto di concentrarsi sul limitato, riproducibile e modulabile, numero di modalità di comunicazione del robot. Inoltre, mentre lo stress dell'imparare da un insegnante può risultare eccessivo, l'interazione con un robot riduce la pressione permettendo al paziente di imparare meglio dall'ambiente».

DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO: UN PROGETTO STRATEGICO DI RICERCA FINALIZZATA

21 maggio 2009 - Per rispondere all'esigenza diffusa di promuovere strategie per il controllo e la prevenzione dei disturbi dello spettro autistico, anche come base su cui innestare interventi per il miglioramento dell'organizzazione dei servizi sanitari, il reparto Salute mentale del Centro nazionale di epidemiologia, sorveglianza e promozione della salute (Cnesps) dell'Istituto superiore di sanità (Iss) ha ottenuto un finanziamento nell'ambito dei programmi strategici per la ricerca sanitaria 2007 per il progetto "Un approccio epidemiologico ai disturbi dello spettro autistico".

Gli obiettivi del progetto sono:

- quantificare e caratterizzare il carico di sofferenza (burden) e i bisogni delle famiglie con un figlio affetto da un disturbo dello spettro autistico (Dsa) e identificare i fattori demografici, socioeconomici e assistenziali associati al burden;
- stimare la componente genetica e ambientale di endofenotipi dell'autismo nella popolazione e identificare possibili fattori ambientali in grado di modificare la suscettibilità genetica individuale;
- produrre un'autorevole revisione sistematica delle evidenze scientifiche di efficacia dei trattamenti, che possa contribuire al miglioramento della qualità dell'assistenza.

Lo studio del carico familiare si svolgerà in varie Asl di diverse Regioni italiane distribuite sul territorio nazionale. In ogni Asl, si recluterà un campione di famiglie con un figlio di 5-17 anni con Dsa o altre patologie croniche, una mentale (sindrome di Down) e una internistica (diabete) iniziate prima dei 5 anni.

Di ogni paziente, si raccoglieranno:

- dati clinici, sociodemografici e anamnestici
- indici di gravità della patologia e funzionamento sociale
- informazioni sull'assistenza ricevuta.

Ai genitori verranno somministrati strumenti per la valutazione di:

- carico

- sintomi depressivi e ansiosi
- strategie di gestione dei problemi
- stress
- sostegno sociale
- funzionamento familiare
- benessere spirituale.

L'analisi dei dati riguarderà il confronto tra Dsa e altre patologie, e lo studio dei fattori associati al carico.

La linea guida sul trattamento dei Dsa sarà prodotta secondo la metodologia del Sistema nazionale linee guida (Snlg), che prevede:

- un gruppo multidisciplinare di esperti
- identificazione dei quesiti
- formulazione ed esecuzione delle strategie di ricerca
- selezione e valutazione degli articoli
- estrazione e sintesi dei dati
- formulazione di raccomandazioni graduate
- revisione da parte di esperti esterni
- diffusione della linea guida (inclusa versione per i cittadini sul sito Snlg) e sua implementazione attiva.

Per studiare l'ereditarietà dei tratti autistici e i modificatori ambientali della suscettibilità genetica individuale, si userà il metodo dei gemelli, basato sul confronto tra il livello di somiglianza fenotipica in gemelli monozigoti e dizigoti. Lo studio sarà condotto su un campione casuale di coppie di gemelli estratte dal Registro nazionale gemelli. Gli endofenotipi dell'autismo saranno misurati mediante uno strumento validato (Autism Spectrum Questionnaire), somministrato anche ai genitori e altri eventuali fratelli.

Per l'analisi dei dati si utilizzeranno appositi modelli di equazioni strutturali: l'ereditabilità di un endofenotipo viene stimata esaminando la sua correlazione nelle coppie monozigoti e dizigoti, mentre eventuali interazioni gene-ambiente vengono saggiate stimando l'ereditabilità in sottogruppi con diversa esposizione a specifici fattori ambientali.

Le unità operative esterne

- Centro per le psicosi infantili - Asl L'Aquila
- Centro per l'autismo - Ausl Rimini
- Unità di neuropsichiatria infantile - Ospedale nazionale di Alessandria.

Le unità operative interne

- reparto Salute mentale, Centro nazionale di epidemiologia, sorveglianza e promozione della salute, Istituto superiore di sanità

- reparto Epidemiologia genetica, Centro nazionale di epidemiologia, sorveglianza e promozione della salute, Istituto superiore di sanità
- reparto Epidemiologia clinica, Centro nazionale di epidemiologia, sorveglianza e promozione della salute, Istituto superiore di sanità.

Il responsabile scientifico del progetto è Angelo Picardi (angelo.picardi@iss.it).

MEDICINE ALTERNATIVE E AUTISMO

Carlo Hanau, Docente di programmazione e organizzazione dei servizi sociali e sanitari, Università di Modena e Reggio Emilia

Il 2 di ottobre si svolgerà a Bologna alla clinica neurologica un convegno indetto dalla Prof. Antonia Parmeggiani sulle medicine alternative nell'autismo. Le medicine alternative trovano un ampio mercato nelle sindromi autistiche, come per tutte le condizioni drammatiche che la medicina non riesce a guarire. Questo corrisponde al bisogno dei genitori di soddisfare all'imperativo di fare tutto il possibile e l'impossibile per guarire i bambini. Quando un bambino presenta comportamenti autistici, raramente la medicina ufficiale riesce a scoprirne le cause; inoltre i farmaci offerti sono soltanto sintomatici, efficaci in una parte ridotta dei casi e non privi di effetti collaterali. Perciò i genitori si rivolgono alle medicine alternative, che potrebbero avere una funzione positiva se utilizzate con senso della misura e coscienza dei limiti. Al contrario vi sono medici, come quelli aderenti al gruppuscolo col marchio DAN! (sconfiggi l'autismo oggi!), nato in USA nel 1995 ed acquisito in Italia nel 2004 dal dr. Verzella, un oculista bolognese, che mostrano una sicumera nei confronti della medicina ufficiale, fino a manifestare disprezzo verso gli specialisti che onestamente ammettono di riuscire a fare poco per i disturbi dello spettro autistico. Le sue promesse di "recuperare" il bambino dall'autismo funzionano da chimera per attirare i genitori disperati.

Si richiede un migliaio di euro per gli esami di la-

boratorio eseguiti negli USA, in un laboratorio "specializzato" per le malattie inguaribili come Alzheimer e SLA, che invariabilmente confermano i sospetti diagnostici tipici del DAN!, secondo cui le cause sarebbero l'inquinamento, le vaccinazioni, la candida e l'alimentazione.

Su di un depliant del DAN! italiano che è stato recentemente distribuito come "educazione sanitaria" nei supermercati, si legge che le cause dell'autismo sarebbero: "campagne vaccinali governative contrarie ad elementari criteri di fisiologia per la precocità e frequenza dell'intervento, la mancanza di discriminazione in relazione all'individualità biologica, al suo stato immunitario quando si tratta di praticare i richiami ed infine all'uso di additivi tossici quali il mercurio e l'alluminio."

Si ravvede in queste affermazioni un grave ed ingiustificato allarmismo sanitario, che rischia di ridurre il tasso di vaccinazioni in Italia, provocando epidemie come quella di morbillo a Napoli, che ha provocato morti fra i bambini).

Nel frattempo si è rivelata falsa l'ipotesi DAN! che l'autismo fosse collegato con i sali di mercurio che erano presenti come conservanti nei vecchi vaccini, dato che da molti anni questi sali sono stati eliminati e il numero dei nuovi bambini autistici non è calato. Anche una recentissima ricerca dell'ISS e dell'Università di Padova non trova legame fra vaccini con Thimerosal di mercurio e disturbi neuro-

logici dei bambini (Tozzi A. E. et al. Neuropsychological Performance 10 Years After Immunization in Infancy With Thimerosal-Containing Vaccines. *Pediatrics* 2009;123: 475-482).

L'attuale strategia del DAN! consiste nell'utilizzo di genitori, tramite siti da loro gestiti, che svolgono la funzione di esche per attrarre altri clienti. Il medico che rappresenta DAN! in Italia e Europa non si rivolge ai Colleghi e tantomeno agli Specialisti, ma al contrario li attacca pesantemente, contestando le basi della moderna scienza medica con i noti argomenti: la medicina non si fa sui libri, i pazienti sono uno diverso dall'altro etc. etc. Vengono snobbate anche le indicazioni che la SINPIA, la Società italiana dei neuropsichiatri dell'infanzia e dell'adolescenza, ha emanato 4 anni fa.

Invece di pubblicazioni scientifiche censite su PubMed e aperte alle critiche della comunità scientifica internazionale, i medici DAN! presentano pubblicazioni autoreferenziali, libri e congressi in cui il gruppuscolo si autoesalta davanti ai genitori, mostrando nei filmati bambini americani che sarebbero guariti dall'autismo per loro merito.

Seguendo gli esami praticati, anche le "cure" prescritte sono molte e variegiate, fra cui la chelazione dei metalli pesanti, la dieta priva di: glutine, caseina, soia, glucosio, conservanti e coloranti. La dieta esige che si aggiungano integratori alimentari, privilegiando quelli prodotti da un laboratorio USA, il cui Amministratore delegato è pure diventato consigliere dell'associazione ASA (associazione americana dei genitori di autistici) ed è venuto in Italia a propagandare i suoi prodotti.

La prima delle terapie farmacologiche proposte dal medico DAN! e dalla biologa che firma con identico cognome insieme a lui un libro totalmente autoreferenziale è la chelazione dei metalli pesanti, che viene proposta anche quando il bambino non supera i valori-soglia dell'intossicazione stabiliti dalla tossicologia.

Fuori delle vere intossicazioni, dove è normalmente applicata dalla medicina ufficiale, la chelazione è molto praticata in USA, dove da molti anni rappresenta un grosso affare per i medici alternativi;

questi ultimi pretendono che la chelazione sia la cura di molte malattie inguaribili. Della chelazione come terapia dell'autismo Benedetto Vitiello, Responsabile della Neuropsichiatria Infantile dell'NIH, National Institute of mental Health (Il Ministero della Salute degli Stati Uniti), dice in un messaggio del 26 luglio 2008 "al momento non ci sono dati in supporto dell'efficacia di questa terapia, che però può avere degli effetti tossici e rimane speculativa e sperimentale".

Iniziata come "cura" dell'arteriosclerosi, la chelazione si è estesa anche agli autistici, agli Alzheimer, alla SLA e ad altre patologie cronico degenerative. Sappiamo che uno dei punti di forza dei moderni venditori di illusioni consiste nell'espone teorie e nell'applicarle immediatamente come terapie a pagamento, lasciando ad altri il compito di sperimentarle e di provarne l'efficacia. Quando, dopo anni, ne viene provata l'inefficacia in una patologia, allora si atteggianno a vittime di una persecuzione delle "lobby della medicina ufficiale" e delle case farmaceutiche e, con gli stessi rimedi illusori, passano ad altre patologie inguaribili sfruttandone il mercato.

La chelazione, per la pressione di gruppi di genitori illusi, era stata assunta come ipotesi di ricerca scientifica in USA, da effettuarsi su bambini autistici nei quali la presenza di mercurio, anche se non raggiungeva i livelli di intossicazione, fosse almeno dosabile, ma nel settembre 2008 è stata definitivamente abbandonata perché gli animali da laboratorio al di sotto del livello di intossicazione hanno mostrato conseguenze della chelazione negative, simili agli effetti neurologici dell'intossicazione stessa. Peggio il taccon del buso, direbbero in Veneto.

Oggi si assiste al paradosso per il quale la chelazione, che è stata abbandonata anche come ricerca dal NIH degli USA, può essere tranquillamente prescritta in Italia da un oculista, che non ha mai fatto domanda di sperimentazione a nessun comitato etico.

La lista potrebbe continuare, ma necessità di contenere la comunicazione obbligano a terminare. Si

invitano i genitori a chiedere e a mettere in atto gli interventi di psicopedagogia speciale precoci, strutturati e intensivi che dal 1989 l'Associazione ANGSA onlus ha introdotto in Italia, in primis in Abruzzo, che per anni è stata la Regione capofila di una ricerca finalizzata ministeriale sull'autismo che ha coinvolto sei Regioni italiane (Marche, Emilia Romagna, Umbria, Veneto, Calabria). Le speranze vanno riposte negli interventi che hanno dato prova sperimentale scientifica, recepiti dalle linee

guida delle Regioni e del Ministero, piuttosto che nelle illusioni vendute a caro prezzo dalla medicina alternativa americana o italiana. Il 16 marzo si è svolto presso l'Istituto Superiore di Sanità in Roma un grande convegno sull'autismo, al quale hanno partecipato i maggiori esperti dell'argomento. Nel 2010, a Catania, si svolgerà il convegno internazionale di Autismo Europa. La medicina ufficiale, per fortuna, ha ripreso a studiare le sindromi autistiche, e la speranza può essere ben riposta.

E' STATA INAUGURATA LA RESIDENZA DELLA FONDAZIONE MARINO A MELITO

Giovanni Marino, Presidente ANGSA Calabria.
Presidente della Fondazione Marino per l'Autismo ONLUS.
Tratto da www.superando.it, martedì 14 agosto 2007

Il bisogno di riconoscere dignità e rispetto della persona impone che i centri che non rispettano i diritti delle persone che vi sono ricoverate vengano chiusi subito. È necessario che i disabili non autosufficienti siano deistituzionalizzati e quindi accolti presso strutture di piccole dimensioni e inseriti in un contesto sociale. Solo così si potrà riconoscere e garantire la dignità umana.

Ma la struttura di piccole dimensioni non potrà diventare automaticamente un "non istituto", se le famiglie continueranno a lasciare i loro figli, senza più occuparsi della loro assistenza e dei loro bisogni. È necessario perciò incoraggiare una politica di coinvolgimento della famiglia nel processo di vita indipendente della persona disabile.

Ricordo a questo proposito uno slogan caro alle più grandi associazioni nazionali della disabilità: Nulla su di Noi Senza di Noi.

Bisogna spiegare ai politici che in questo cambiamento non si possono confrontare i costi di gestione di un istituto con quelli di una struttura di pochi posti letto.

Anche uno sprovveduto potrà capire che i costi saranno maggiori (anche se a Serra d'Aiello la retta pro capite era astronomica!), ma la qualità di vita sarà migliore e con il tempo diventerà minore la

domanda di assistenza, con il conseguente calo degli stessi costi di gestione.

Bisogna infine far capire al mondo della politica che è determinante il ruolo delle famiglie oppure delle associazioni che rappresentano quella disabilità, quando si tratta di organizzare una politica di assistenza. Infatti, se si rendono protagoniste le famiglie o le loro associazioni, non ci saranno più casi come quello di Serra d'Aiello. La Fondazione che ho creato per ospitare otto persone con autismo prevede che le famiglie siano parte del Consiglio di Amministrazione per il semplice loro diritto/dovere di essere protagoniste delle scelte assistenziali e di vita dei loro figli.

Non può che essere questo il percorso verso la vera deistituzionalizzazione.

ATTIVITÀ REGIONALI

EMILIA ROMAGNA

ANGSA EMILIA ROMAGNA

Questo intervento sulla lista autismo.33 "autismo-scuola" viene presentato dalla Presidente dell'ANGSA Emilia Romagna, Noemi Cornacchia

Come i servizi si organizzino per gli over 18 è una vera incognita. Ciò riguarda molte patologie in carico alle N.P.I. e le origini del vuoto culturale (che sfocia in vuoto assistenziale) credo siano da ricercarsi nei piani di studio italiani, nei quali non esiste per l'età adulta un corrispondente della neuropsichiatria infantile. E non va dimenticata la vecchia storia della psicodinamica che ha "sottratto" pazienti in età evolutiva a chi di competenza.

Leggo quindi con interesse quanto nella sua realtà si sta proponendo: trovo che potrebbe essere già una strada percorribile, e sintomatica, da parte dei proponenti, di un atteggiamento quantomeno più etico dell'indifferenza sin qui imperante, e non solo per l'autismo.

A noi che parliamo di autismo interessa però un servizio che effettui una reale "presa in carico", così come recita il gergo professionale, e non quel qualcosa di pretestuoso che accade nei rari casi accettati dalle Psichiatrie adulti, tanto per metterci a tacere. E nel significato della parola "caricarsi" vorremmo fosse ricompreso tutto ciò che Lei elenca, dai comportamenti problema, all'affrontare eventi imprevedibili, alla pianificazione del progetto di vita, con l'empatia necessaria a valutare l'importanza di tali azioni. Tutto questo, per chi segue una persona aut., presuppone una conoscenza della patologia e dell'eterogeneità delle sue manifestazioni, nonché un interesse scientifico ed umano.

Ciò detto, come ANGSA abbiamo più volte chiesto venissero organizzati servizi per l'autismo per l'intero arco di vita, secondo l'indicazione al trattamento dei più autorevoli specialisti (vedasi anche documento Tavolo Lavoro Ministeriale).

Personalmente credo che lo Psichiatra potrebbe, lavorando in team con i servizi autismo delle NPI sin nell'età di passaggio adolescenziale, acquisire le competenze necessarie a dare risposte, mentre ragioni culturali ed organizzative sembrano rendere poco percorribile la nostra vecchia proposta che siano i team di NPI ad occuparsi degli autistici dopo la fascia d'età di loro competenza.

Ritengo, e mi ripeto, che la presenza dello specialista per adulti non dovrebbe essere prevista solo in Centri di secondo livello (Hube secondo la strutturazione ideata in E-Romagna ed ancora in fase di attuazione), ma parimenti nei punti Spoke (stesso riferimento alla E.R.) che, proprio perchè presenti nelle realtà territoriali, sono più legati alla conoscenza delle specificità e delle risorse nel territorio in cui risiede la persona aut. e quindi più indicati ad applicare il progetto di vita.

Oggi un autistico con crisi comportamentale grave può accedere ad un P.Soccorso ed essere sedato da uno Psichiatra bravissimo a trattare uno schizofrenico delirante, ma totalmente inesperto della risposta agli psicofarmaci nel caso specifico. Per non parlare poi di un'acuzie di pertinenza internistica! Ciò resta tuttora una vergogna in un paese tanto avanzato dal punto di vista medico-scientifico. E continuo a chiedermi perchè si tolleri così a lungo un simile vuoto assistenziale.

Parallelamente, penso che dobbiamo rifiutare nettamente l'ipotesi che si affaccia da qualche tempo nei servizi, ovvero l'affidamento ad un case manager con titolo paramedico o diploma di assistente sociale: ciò significherebbe perdere la referenza specialistica, avvallando una visione distorta di de-

lega al sociale, frutto di interpretazioni strumentali rispetto alla originaria visione di integrazione socio-sanitaria auspicata.

Questo è quanto penso, ed il consiglio che posso dare è quindi di sollecitare quanto più possibile i servizi a trovare soluzioni. Se non saranno subito le ottimali, sarà comunque lodevole ogni iniziativa che conside-

ri la legittimità delle nostre richieste e cerchi di dare risposte. In questa ottica la inviterei quindi a seguire da vicino quanto accade nella sua realtà cercando di mantenere viva l'attenzione sull'argomento.

Solo noi genitori, e solo se uniti finalmente, possiamo combattere questa battaglia.

LIGURIA

TAVOLO TECNICO REGIONALE PER L'AUTISMO (2008)

Proposte di ANGSA Liguria ONLUS in dieci punti

Genova, 4 settembre 2008

Il Presidente di ANGSA Liguria ONLUS (Prof. Avv. Riccardo Ferrante)

Premessa (verso un Piano di intervento per l'autismo)

ANGSA Liguria ONLUS intende preliminarmente esprimere il proprio compiacimento per l'apertura del nuovo tavolo per l'autismo avviato su impulso dell'assessorato regionale alla sanità. In questa nuova sede istituzionale si avrà d'altronde modo di utilizzare la pluriennale esperienza maturata dal gruppo di lavoro regionale sull'autismo già operante in precedenza.

ANGSA Liguria ha inoltre accolto con particolare piacere l'invito rivolto a prendere parte a un organismo tecnico; crediamo di interpretare correttamente la volontà dell'assessorato (sollecitato dalle "raccomandazioni" del Tavolo nazionale di lavoro sull'autismo a elaborare un Piano di intervento per l'autismo regionale) quando vediamo in ciò la conferma di una ormai diffusa tendenza degli enti pubblici territoriali a collaborare, per l'espletamento delle proprie funzioni, con realtà qualificate del "privato sociale", e in particolare con le associazioni delle famiglie dei disabili. Si tratta cioè di dare un'attuazione effettivamente fruttuosa al principio di sussidiarietà, nel quadro normativo specifico della L. 328/2000.

L'attuale iniziativa dell'amministrazione regionale ligure può anche essere ricondotto a un interesse

in rapida crescita verso la sindrome autistica, anche a causa della sua sempre più significativa prevalenza statistica; il tavolo nazionale sull'autismo stato senza dubbio il fatto recente più emblematico.

Molte sono in effetti le iniziative adottate al riguardo da altre regioni e, a solo titolo di esempio (e di auspicio...), tra le ultimissime possiamo ricordare: -Abruzzo: € 425.000 per continuità assistenziale ai soggetti affetti da autismo, in attuazione alle prescrizioni del tavolo nazionale, secondo un modello pubblico-privato per la realizzazione di centri per l'autismo in collaborazione con le associazioni delle famiglie (maggio 2008) -Veneto: € 300.000 a favore delle famiglie di bambini autistici per finanziare trattamento ABA (assestamento bilancio 2008) -Lombardia: € 700.000, cofinanziamento "bando per la promozione di iniziative a favore delle persone autistiche e delle loro famiglie" (febbraio 2008) -Sardegna: € 1.150.000, "programma straordinario di interventi per l'autismo e disturbi pervasivi dello sviluppo" (ottobre 2007).

Tutto ciò premesso, ANGSA Liguria ha ritenuto di stilare un primo documento in dieci punti in cui indicare i temi critici da affrontare con maggiore urgenza, prospettando le vie ritenute utili per un loro superamento. Il tutto sulla base di fonti normative di diversa origine e forza giuridica, ma

ugualmente autorevoli.

1) Screening

ANGSA Liguria ONLUS rileva una perdurante difficoltà nella realizzazione di programmi volti a un efficace screening di DEG ("disturbi evolutivo globali"; indicati anche come DPS "disturbi pervasivi dello sviluppo", o ASD "autistic spectrum disorders") nella prima età evolutiva.

A tal fine chiede venga raccomandata ai pediatri la utilizzazione di test orientati a questo obiettivo, a partire dal questionario, comunemente considerato efficace, CHAT (Checklist for Autism in Toddlers; Baron Cohen e altri, 1992) da somministrarsi al diciottesimo mese di età.

-SINPIA, Linee guida, raccomandazione 11 -DGR 1555/2004, allegato A, 1 – diagnosi precoce -Tav. naz.le, Relazione finale, temi su cui si manifesta piena convergenza, "Va perseguita una azione che permetta la diffusione di processi diagnostici precoci..."; alcune indicazioni specifiche, indirizzi per l'organizzazione dei servizi, "anticipare i tempi della diagnosi nella fascia d'età infantile"; raccomandazioni, "raccordo con pediatria di base e rete pediatrica nel suo complesso per l'attuazione di screening per la diagnosi precoce"

2) Neuropsichiatra specializzato ed esclusivo, Équipe multidisciplinare

ANGSA rileva ritardi nel passaggio del caso allo specialista competente, in particolare al neuropsichiatra infantile (NPI). Si rileva poi come può accadere che il neuropsichiatra stesso – se non adeguatamente orientato circa le più recenti e indiscusse opzioni terapeutiche -non riconosca le necessità di tipo riabilitativo (quantomeno "anche") in una prospettiva di tipo cognitivo-comportamentale; o non instauri l'indispensabile collegamento con la scuola.

Dunque si ritiene indispensabile che al primo sospetto di ASD vada contatto il neuropsichiatra infantile competente per zona. Per altro questa soluzione, al momento necessitata, considerata insufficiente. Si ritiene infatti indispensabile che sul piano regionale si formi un nucleo di NPI specializzati in autismo, distribuiti sulle varie ASL, formati sulle più aggiornate acquisizioni scientifico-terapeutiche

sul tema e impegnati in via esclusiva a seguire casi di ASD. Il NPI dovrebbe essere parte di una più ampia Équipe multidisciplinare dove siano rappresentate le altre specializzazioni indispensabili: psicologo, logopedista, psicomotricista, ecc.

-SINPIA, Linee guida, raccomandazione 3 ("La presa in carico diagnostica deve essere realizzata da una Équipe, in cui siano rappresentate, oltre al neuropsichiatra infantile, le figure dello psicologo, del terapeuta della neuromotricità dell'età evolutiva, del logopedista, dell'educatore"); raccomandazione 4 ("Il neuropsichiatra infantile e tutte le altre figure che completano l'Équipe devono aver maturato specifiche esperienze nell'ambito dei disturbi pervasivi dello sviluppo"). -DGR 1555/2004, allegato A, 3 -presa in carico: "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 o Servizio materno infantile o Servizio disabili con un collegamento anche con il servizio di salute mentale. Sono da prevedersi, oltre al neuropsichiatra 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..." -Tav. naz.le, Relazione finale, la proposta scaturita dai lavori, 2, "attività di supporto, sia diagnostiche che di trattamento e verifica dei risultati", "specifiche unità operative", "necessarie competenze specialistiche".

3) Liste d'attesa

ANGSA rileva la persistente difficoltà da parte delle famiglie, al cui figlio sono stati diagnosticati ASD, a ottenere un celere trattamento terapeutico/riabilitativo. Il problema delle "liste di attesa" -quantomeno sul territorio della ASL3 - drammatico e assolutamente inaccettabile.

Compiuta l'attività di screening, e raggiunto un affidabile esito diagnostico, deve essere garantito -"il giorno dopo" -un adeguato intervento a favore del bambino (SINPIA prescrive interventi precoci, intensivi, curricolari): ogni giorno perso può essere una chance in meno per ridimensionare, anche radical-

mente, il disturbo autistico, con conseguente gravissime responsabilità a carico delle istituzioni sanitarie. -SINPIA, Linee guida, Linee guida per il trattamento, III -Suggerimenti operativi per i servizi di NPI, 1 Indicazioni di trattamento per bambini in età prescolare, "L'intervento deve essere precoce... intensivo... curricolare". -Tav. naz.le, Relazione finale, temi su cui si manifestata piena convergenza, "I trattamenti cognitivo comportamentali e psicoeducativi... vanno attivati precocemente".

4) Interventi quantitativamente adeguati

ANGSA rileva che anche quando la presa in carico del soggetto autistico effettuata – talvolta con grave ritardo – spesso le dimensioni dell'intervento sono inadeguate.

Si richiede dunque un pieno adeguamento dell'attività terapeutico/riabilitativa a quanto prescritto dalle linee guida in tema di autismo di SINPIA e ai risultati scaturiti recentemente dal tavolo nazionale per l'autismo.

-SINPIA, Linee guida, Linee guida per il trattamento, III -Suggerimenti operativi per i servizi di NPI, 1 Indicazioni di trattamento per bambini in età prescolare, "Il servizio di NPI interviene nella realizzazione del programma "direttamente" sul bambino e "indirettamente", coordinando le attività di scuola e famiglia. In particolare il servizio interviene "direttamente" sul bambino... il lavoro viene svolto con sedute terapeutiche in un rapporto 1:1, per un totale di almeno di 10 ore settimanali"

5) Scuola e sostegno scolastico

ANGSA sottolinea la assoluta centralità della scuola, primo luogo in cui il soggetto autistico ha modo di svolgere attività per lui fondamentali, sia sul piano cognitivo che su quello relazionale. Si registrano frequenti difficoltà ad ottenere ore di sostegno in misura adeguata, nonché ore di supporto socio educativo (succede anche che ai genitori sia chiesta dalle amministrazioni comunali una contribuzione per gli oneri finanziari degli OSE, operatori socio-educativi che operano a scuola). Spesso non si ha coscienza che per rendere la frequenza scolastica fruttuosa (come può effettivamente essere), in molti casi per gli autistici ne-

cessaria assistenza con un rapporto 1 a 1.

Si tratta in prima battuta di materia statutale, ma la stessa regione Liguria, e proprio con riferimento al sostegno scolastico, intervenuta in via sussidiaria (in base al titolo V della Costituzione), e in genere le regioni si assumono oneri nel campo dell'istruzione. ANGSA chiede dunque che la Regione Liguria si attivi fattivamente perché il sostegno scolastico sia adeguato alle esigenze dei soggetti autistici, con interventi finanziari aggiuntivi rispetto a quelli dell'amministrazione scolastica e con l'intento soprattutto di garantire la continuità. È fondamentale che le ore di sostegno siano attentamente valutate, in particolare nel passaggio da anno scolastico ad anno scolastico, e col mantenimento del medesimo insegnante durante il ciclo di studi, seguendo con attenzione le indicazioni del NPI e della scuola. Il venir meno della "continuità" intesa in questo senso (evenienza assai frequente) ha effetti particolarmente gravi per gli autistici in età scolare.

6) Convenzioni

Alla luce della difficoltà da parte delle strutture della sanità pubblica – e da parte di ASL3 in particolare -di intervenire sui soggetti autistici con strutture e personale propri (ad es. logopedisti), alla luce dell'emergenza "liste d'attesa" cui si già fatto riferimento (vedi punto 3), ANGSA ritiene si debba prestare grande attenzione al problema delle convenzioni stipulate con strutture private (associazioni di genitori che gestiscono servizi, cooperative che gestiscono servizi, altri enti con configurazioni giuridiche diverse).

ANGSA rileva la necessità che la massa complessiva degli interventi forniti in convenzione con la ASL vada assolutamente incrementata con una scelta mirata delle strutture cui indirizzarli. Si richiama, per altro, a uno stretto controllo sulla formazione specifica, e sulle modalità operative del personale dei centri convenzionati. ANGSA – i cui soci sono utenti di tutte queste diverse realtà, e ne ha dunque un quadro abbastanza chiaro – disponibile a collaborare a questa attività di monitoraggio, come ad esempio le stato chiesto di fare in occasione del

progetto finanziato dalla Regione Liguria presso l'Istituto Chiossone (il cui Comitato di partecipazione, per altro, stato attivato non senza ritardi).

7) Intervento socio-educativi

ANGSA rileva che medesimi problemi si pongono anche sul fronte dei servizi socio-educativi.

Anche qui si richiede un netto incremento, considerando il carico enorme che grava sulla famiglia (molto di frequente uno dei coniugi deve abbandonare il lavoro, diminuendo drasticamente la capacità di reddito familiare; a quel punto pagare direttamente assistenti sociali, educatori, centri residenziali o semiresidenziali può diventare molto difficile col risultato che si crea una sperequazione forte tra soggetti figli di famiglie ad alto reddito, rispetto a quelli le cui famiglie ad alto reddito non sono). Anche qui si pongono i medesimi problemi di accertamento sulla competenza degli operatori e di controllo sull'attività in generale cui si già fatto riferimento.

8) Autistici adulti: smiresidenzialità e residenzialità

ANGSA rileva da tempo come la situazione di maggiore emergenza riguardi i giovani adulti e gli adulti autistici. Si tratta di soggetti che hanno avuto in origine una diagnosi incerta, e dunque sono partiti già svantaggiati sul piano terapeutico; hanno, per lo più, compiuto un percorso scolastico, e alla fine del ciclo di studi per loro possibile si trovano alla fine di fronte al vuoto pneumatico (a casa, magari con genitori anziani, o in istituti assolutamente non specializzati...): l'autistico, magari (ri)abilitato efficacemente, in una situazione del genere regredisce fatalmente, e si chiude definitivamente nel suo autismo; gli stessi investimenti, eventualmente compiuti su di lui dalla sanità pubblica, in questo contesto sono destinati a vanificarsi. Deve essere ben chiaro: per i genitori di un autistico la prospettiva che il proprio figlio, quando magari papà e mamma non ci saranno più, vegeti in qualche angolo di qualche istituto totalmente inadeguato alle sue necessità, definitivamente regredito, in spregio a quelle che comunque erano le sue potenzialità, e un incubo agghiacciante. E come purtroppo sap-

piano dalla cronaca, non di rado un incubo che inghiotte il genitore fino ad esiti tragici.

ANGSA sa bene che la dirigenza delle ASL ha piena coscienza di tutto ciò e su questo ripone fiducia. La presa in carico e il trattamento del soggetto autistico devono essere intensivi, continuativi, e continuare per tutto l'arco della vita. Questo deve avvenire in un contesto articolato costituito dalle stesse famiglie, da strutture riabilitative, da strutture semiresidenziali, residenziali e da i "dopo di noi"; il tutto in un'ottica di decisa specializzazione. Da questo punto di vista ANGSA ritiene strategica la "terapia occupazionale", o meglio ancora la creazioni di vere e proprie opportunità di lavoro che possono essere in effetti individuate facendo leva sulle abilità che l'autistico spesso ha a disposizione. -Tav. naz.le, Relazione finale, la proposta scaturita dai lavori del tavolo autismo, 3, "favorire la crescita di percorsi di continuità, sia diagnostica che di presa in carico e trattamento"; 5, "offrire una risposta concreta per l'intero ciclo della vita dei pazienti..." -Tav. naz.le, Relazione finale, proposta scaturita dai lavori del tavolo autismo, indirizzi per l'organizzazione dei servizi, "garantire la continuità della presa in carico al passaggio tra età infantile ed età adulta con l'adeguamento alle attuali necessità che richiedono servizi per tutto l'arco della vita. -DGR 1555/2004, Allegato A -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". -SINPIA, Linee guida, raccomandazione 13 e ante.

9) Formazione

Sul piano generale ANGSA rileva che ancora oggi le conoscenze e la sensibilità necessaria verso gli autistici e le loro famiglie gravemente insufficiente. Troppi sono ad esempio gli episodi in cui le stesse strutture sanitarie si sono dimostrate impreparate ad accogliere gli autistici, in occasione di evenienze anche banali, creando gravissime difficoltà ai nostri ragazzi e alle famiglie.

Acculturamento in generale e formazione in particolare sono temi fondamentali. La formazione deve essere fatta ad ampio raggio sulle diverse figure professionali coinvolte, precisamente programmata (non a pioggia e senza una strategia complessiva), non deve lasciare dei "buchi" aperti. Si chiede dunque un preciso impegno organizzativo e un adeguato investimento di risorse:

- sulla formazione dei genitori, con diffusi interventi "parent training" [Tav. naz.le, Relazione finale, la proposta scaturita dai lavori del tavolo autismo, 2, "...famiglie, alle quali deve essere fornita adeguata formazione per rispondere alle esigenze speciali del loro familiare con autismo"; SINPIA, Linee guida, ante e post suggerimento 17]
- sulla formazione degli insegnanti (il corso "Nati due volte", cui ANGSA Liguria ha concretamente collaborato e i cui esiti sta valutando in questi giorni, va registrato in questo senso come una "buona prassi"),
- sulla formazione di educatori, assistenti sociali, terapisti della riabilitazione (anche qui al fine di creare uno stabile gruppo di specialisti in autismo, strutturati ASL o convenzionati)
- sul generico acculturamento e sulla sensibilizzazione di tutto il personale sanitario,
- sulla identificazione di un gruppo di medici di base, di pediatri e di altri specialisti da formare in modo specifico sull'autismo, e cui indirizzare i soggetti autistici (un esempio valido il servizio di odontoiatria del Gaslini rivolto ai disabili, anche se non in età pediatrica) [Tav. naz.le, Relazione finale, la proposta scaturita dai lavori del tavolo autismo, 4, "finalizzare i raccordi operativi con la rete pediatrica e con la medicina di base a rispondere anche ai bisogni di salute dei singoli pazienti"],
- sull'aggiornamento massivo dei NPI sui temi dell'autismo e sulla formazione (anche nei più accreditati centri specializzati fuori regione ed esteri) di alcuni NPI specializzati sull'autismo, la cui attività si dedica in via esclusiva al trattamento degli autistici (vedi punto 2).

10) Centro multidisciplinare per l'autismo

In conclusione, che sintesi di tutti i vari temi toccati in precedenza, ANGSA chiede innanzi tutto la immediata applicazione di una norma regionale che giace inattuata dal 2004, cioè il DGR 1555 (vedi punto 2).

Il legislatore regionale aveva in allora opportunamente prescritto la realizzazione di centri multidisciplinari specializzati per l'autismo.

ANGSA ritiene inutile ribadire le proprie lamentele su quanto non stato fatto nei seguenti quattro anni, ma rileva come in altre regioni già da tempo operino efficacemente centri di questo genere (ad es. a Rimini quello diretto dal Prof. Nardocci, e in Piemonte quello diretto dal Dott. Arduino). Prendiamo atto che effettivamente in alcune ASL liguri si riusciti a fare di più rispetto ad altre, ma il peso numerico del bacino di utenza della ASL genovese tale, che una così evidente mancanza – ipotizzata anche solo in ASL 3 -ha di fatto vanificato la norma nel suo complesso.

In questi ultimi anni sempre più sono state le associazioni di familiari (nei campi della disabilità vi una ricca tradizione di "privato sociale") a supplire alle impossibilità della struttura pubblica. Non mancano gli esempi – come già indicato in premessa -anche nel campo dell'autismo: ad esempio in Abruzzo recentemente la Regione ha stanziato una cospicua somma per la realizzazione di centri per l'autismo in collaborazione con le associazioni delle famiglie.

ANGSA, dunque, ritiene che adesso questa sia l'unica via percorribile. Come già noto (si veda anche il mio articolo sul Secolo XIX in occasione delle celebrazioni del 2 giugno, giornata internazionale dell'autismo), e come in particolare stato illustrato al tavolo regionale e a ASL 3, l'associazione delle famiglie ha progettato un centro multidisciplinare e semiresidenziale per l'autismo che nasca dai contributi del comune (l'area e l'immobile), privati sovvenzionatori (per gli interventi strutturali) e infine la Regione e la ASL, per quanto di loro competenza nel campo della realizzazione di progetti per l'auto-

smo. Esso dovrà essere indirizzato in particolare, e inizialmente, agli utenti di ASL3, ma in stretto collegamento con le diverse realtà della Regione Liguria già esistenti della Sanità e del Sociale, nonché con i centri che già erogano servizi per i soggetti autistici in ASL3. Esso dovrà dare realizzazione ai principi di specializzazione degli operatori e continuità nella presa in carico ripetutamente enunciati in precedenza, attuando e promuovendo interventi sociosanitari strettamente integrati.

-L. 328/2000. -L. Reg. Lig.12/2006. -DGR 1555/2004. -Tav. naz.le, Relazione finale, la proposta scaturita dai lavori del tavolo autismo, 5, "offrire una risposta concreta per l'intero ciclo della vita dei pazienti, orientando l'integrazione dei servizi sanitari, educativi e sociali nei loro rapporti reciproci e nelle loro connessioni con le iniziative delle Associazioni delle Famiglie, del Privato e del Privato sociale"

Riferimenti normativi

Sono in generale rilevanti, e costituiscono base normativa delle proposte di ANGSA Liguria ONLUS, almeno le seguenti fonti:

-L. 328/2000, Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali
 -L. Reg. Lig.12/2006, Promozione del sistema integrato di servizi sociali e sociosanitari -L. Reg. Lig. 15/2006, Norme ed interventi in materia di diritto all'istruzione e alla formazione (capo II: interventi regionali) -Delibera della giunta della Regione Liguria 1555/2004 – Indirizzi in materia di autismo
 -MINISTERO DELLA SALUTE – TAVOLO NAZIONALE DI LAVORO SULL'AUTISMO, Relazione finale, 2008
 -FISH, ANFASS, AUTISMO ITALIA, ANGSA, GRUPPO ASPERGER ONLUS, AUTISMO E FUTURO, Tavolo nazionale di lavoro sull'autismo, Documento unitario presentato dalle associazioni
 -SOCIETÀ ITALIANA DI NEUROPSICHIATRIA DELL'INFANZIA E DELL'ADOLESCENZA (SINPIA), Linee guida per l'autismo. Raccomandazioni tecnico-operative per i servizi di neuropsichiatria dell'età evolutiva. -ASSOCIAZIONE NAZIONALE GENITORI SOGGETTI AUTISTICI (ANGSA), L'educazione, l'abilitazione e l'integrazione sociale della persona con autismo e disturbi generalizzati dello sviluppo, 2007.

IL LABORATORIO DI DECORAZIONE DELLA CERAMICA DI ANGSA LIGURIA

A settembre 2008 abbiamo avviato in via sperimentale, presso i locali della nostra Associazione, un laboratorio per la decorazione della ceramica per i nostri ragazzi. L'idea è nata per offrire la possibilità di un lavoro formativo-terapeutico senza gli usuali presupposti di guadagno, ma tenendo presente il nuovo concetto di "soddisfazione" che è indice della qualità della vita.

I ragazzi lavorano in piccolo gruppo con educatori, volontari e una "maestra d'arte" con esperienza in decorazione della ceramica. Il laboratorio è iniziato con poche ore ogni quindici giorni, ma dopo i primi mesi, visto che i ragazzi frequentavano volentieri, abbiamo intensificato gli incontri ogni settimana. In questo momento frequentano il laboratorio 5 ragazzi, ma si ritiene che a regime

si potranno accogliere fino ad una ventina di "lavoratori" con opportune turnazioni e frequenze differenziate a seconda delle disponibilità di tempo, delle capacità e dell'attitudine.

I nostri ragazzi sono in grado di produrre pezzi decorati di grande qualità con semplici tecniche manuali e possono realizzare sia pezzi standard che pezzi personalizzati (tazze, boccali, piatti, taglieri, poggiamestoli, sottopentola, posaceneri, magneti, portachiavi...).

Con nostra grande soddisfazione abbiamo potuto partecipare al Festival internazionale della Maiolica, e il 25 e 26 aprile 2009 ci è stato riservato uno stand per l'esposizione dei nostri prodotti ad Albisola: il ricavato della vendita dei prodotti ci ha permesso di avviare un piccolo fondo per l'acquisto di

un forno per la cottura dei prodotti (attività attualmente delegata ad esterni con grande dispendio di costi e di energie), ma soprattutto i nostri ragazzi sono stati davvero orgogliosi e molto soddisfatti di vedere l'apprezzamento del pubblico.

In questa fase stiamo cercando di strutturare l'organizzazione con l'ingresso di uno o due educatori

fissi, ricercando dei locali idonei da dedicare esclusivamente al laboratorio e avviando partnership con aziende del territorio sia per la messa a disposizione di materiali e attrezzature sia per la distribuzione dei prodotti con l'obiettivo che il ricavato delle vendite, con pochissime sponsorizzazioni, sia sufficiente ad una gestione economica autonoma.

PIEMONTE

ANGSA BIELLA

Si è costituita nel novembre 2007 ed è diventata onlus nel maggio 2008.

Attualmente angsa biella sta sostenendo attivamente il progetto gps verso bambini/ragazzi/adulti autistici che vede coinvolta in prima persona la cooperativa domus laetitiaie erogatrice degli interventi riabilitativi e la fondazione umana-mente di milano come finanziatrice del progetto.

Negli ultimi due anni il numero di soggetti autistici seguiti dalla cooperativa domus laetitiaie e segnalati dai servizi di npi è passato da 6 a 40 e si tratta per la maggior parte di bambini e adolescenti autistici. La cooperativa domus laetitiaie si avvale della collaborazione di bert pichal psicopedagoga che ha

lavorato presso il centro dell'autismo del dott theo peters di anversa.

Parallelamente angsa biella insieme ad altre associazioni e cooperative (asad biella, sportivamente e domus laetitiaie) intende portare avanti un progetto per la realizzazione di un centro diurno/residenziale /sportivo per soggetti autistici che si spera possa essere realizzato in un arco temporale di tre/quattro anni.

Sono stati avviati contatti anche con le scuole per organizzare corsi per insegnanti di sostegno e angsa biella sostiene costantemente la formazione degli operatori che lavorano con soggetti autistici.

NOMINA DEL COORDINAMENTO REGIONALE PER L'AUTISMO

REGIONE PIEMONTE, Direzione Sanità

Settore Assistenza Specialistica e Ospedaliera

DETERMINAZIONE DIRIGENZIALE N. 205 DEL 4.05.2009

L'Assessorato alla Tutela della Salute e Sanità, all'interno del programma di governo clinico per i disturbi neuropsichiatrici in età evolutiva, ha attivato un gruppo di lavoro di operatori dei Servizi di Neuropsichiatria Infantile finalizzato a produrre un documento di raccomandazione su "Autismo e Disturbi Pervasivi dello Sviluppo".

I programmi di governo clinico della Regione rispondono all'esigenza di razionalizzare i percorsi in base

all'evidenza scientifica, promuovendo uno stile di lavoro integrato e multidisciplinare, una omogeneità (in sequenza, modi e tempi) di alcune azioni fondamentali indipendentemente dagli operatori coinvolti, una equità di risposte sul territorio regionale e un utilizzo appropriato delle risorse.

Nell'ambito dei Servizi neuropsichiatrici per l'età evolutiva i programmi di governo clinico pongono le loro basi sull'esistenza di dati regionali conso-

lidati, attendibili, esaustivi, omogenei, che permettono da anni di leggere la realtà regionale in termini di domanda e offerta, di qualità delle prestazioni, di relazioni tra servizi diversi.

Al fine di essere portati ad applicazione, i programmi di governo clinico devono essere valutati all'interno dell'effettiva organizzazione aziendale per promuovere i necessari accordi tra servizi diversi e con ASR diverse, qualora necessario. L'obiettivo l'applicazione della raccomandazione su tutto il territorio regionale per garantire l'equità di accesso e trattamento alla popolazione interessata.

Il suddetto programma di governo clinico per i disturbi neuropsichiatrici in età evolutiva prevede l'istituzione di un Coordinamento Regionale per l'Autismo e Disturbi Pervasivi dello Sviluppo

Tale Coordinamento costituito dalle Aziende che ad oggi si configurano quali riferimenti per altre ASR e che sono ASLCN1, AO Regina Margherita di Torino, AO di Alessandria e AOU di Novara.

Al Coordinamento Regionale richiesto un ruolo guida nella promozione e nel miglioramento dei percorsi assistenziali, in attuazione delle indicazioni regionali contenute nel documento. Inoltre, le Aziende ASL di Cuneo 1 e le A.O Regina Margherita, di Alessandria e di Novara possono essere individuate attraverso gli accordi interaziendali già citati e utili

Corso Regina Margherita 153 bis 10122 – Torino
Tel. 011.432.4161 Fax. 011.432.5200

a favorire le sinergie e sussidiarietà necessarie a garantire una presa in carico appropriata, quali riferimento per le altre ASR al fine di garantire su tutto il territorio regionale l'applicazione delle indicazioni contenute nel presente documento.

E' necessario pertanto procedere alla nomina dei partecipanti del Coordinamento Regionale per l'Autismo e i disturbi pervasivi dello sviluppo, che sarà cos" composto:

ASL Cuneo 1: dott. Maurizio Arduino (coordinatore);

AO Regina Margherita: dott.ssa Marina Gandione;

AO di Alessandria: dott. Dante Besana;

AO di Novara: dott. Paolo Bailo.

Rappresentanti Associazioni familiari: -Sig.ra Tiziana Melo De Acetis, Associazione A.N.G.S.A Piemonte Onlus -Sig.ra Stefania Goffi, Gruppo Asperger, Sezione Piemonte

Funzionario Direzione Sanità – Regione Piemonte:
Dott.ssa Maria Maspoli

Il coordinamento per l'autismo si incontrerà con frequenza minima bimestrale e opererà con i seguenti obiettivi:

Valutare i dati del sistema informativo NPI.NET, attraverso opportuni indicatori e standard;

Promuovere da parte delle ASL la definizione dei percorsi territoriali di valutazione e trattamento, raccogliarli e analizzarli suggerendo possibili azioni correttive;

Promuovere e verificare gli accordi tra aziende sanitarie per il riconoscimento e la programmazione delle attività svolte dai centri esperti;

Promuovere e orientare gli interventi formativi per gli operatori;

Promuovere e verificare, a livello locale, le modalità di lavoro adottate al fine del trasferimento di competenze agli operatori nelle scuole.

Il coordinamento per l'autismo riporterà all'Assessorato semestralmente i risultati della propria attività curando l'aggiornamento, all'occorrenza, delle indicazioni del presente documento.

Tutto ciò premesso,

IL DIRETTORE

visto il D.Leg.vo 30 marzo 2001 n.165, artt. n. 4 e n. 16; visto l'art. 18 della L.R. n. 23\2008; visto la alla L.R. n. 18 del 6 agosto 2007; vista la D.G.R. n. 36-27998 del 2 agosto 1999

DETERMINA

Di istituire, sulla base del programma di governo clinico per i disturbi neuropsichiatrici in età evolutiva, il Coordinamento Regionale per l'Autismo e Disturbi Pervasivi dello

Sviluppo, costituito dalle Aziende che ad oggi si configurano quali riferimenti per altre ASR e che sono ASLCN1, AO Regina Margherita di Torino, AO di Alessandria e AOU di Novara.

Di nominare per le motivazioni esposte in premessa i partecipanti del Coordinamento Regionale per l'Autismo e i disturbi pervasivi dello sviluppo, composto da:

ASL Cuneo 1: dott. Maurizio Arduino (coordinatore);

AO Regina Margherita: dott.ssa Marina Gandione;

AO di Alessandria: dott. Dante Besana;

AO di Novara: dott. Paolo Bailo.

Rappresentanti Associazioni familiari: -Sig.ra Ti-

ziana Melo De Acetis, Associazione A.N.G.S.A Piemonte Onlus -Sig.ra Stefania Goffi, Gruppo Asperger, Sezione Piemonte

Funzionario Direzione Sanità – Regione Piemonte: Dott.ssa Maria Maspoli

Avverso la presente determinazione ammesso ricorso entro il termine di 60 giorni innanzi al T.A.R.

IL DIRETTORE REGIONALE
Vittorio Demicheli

FRIULI VENEZIA GIULIA

ANGSA FRIULI VENEZIA GIULIA

Medea, posa della prima pietra della nuova ala del Centro Psico-pedagogico Villa S.Maria della Pace, dei Padri Trinitari, destinata al progetto pilota residenziale per adulti con autismo della Regione Friuli Venezia Giulia: l'Assessore Kosic e le altre Autorità Civili e Religiose.



LAZIO

DISTURBI EVOLUTIVI GLOBALI E INCLUSIONE LAVORATIVA

L'Assessore On.Silvia Costa, assessore all'istruzione, diritto allo studio e formazione della Regione Lazio ha promosso un finanziamento di 1.200.000 euro: Realizzazione di percorsi formativi per figure professionali da impegnare nel sostegno e nell'assistenza di soggetti disabili affetti da disturbi dello spettro autistico, ivi compresa la sindrome di Asperger, nell'ambito del POR Obiettivo 2, Competitività regionale e occupazione 2007-13,

Asse III-Inclusione sociale.

Plaudiamo all'iniziativa e speriamo che venga presto seguita anche da altre Regioni, al fine di provvedere un'inclusione sociale e duratura dei soggetti con disturbi dello spettro autistico anche dopo la scuola. Si viene a colmare una grande lacuna che affligge il nostro Paese, che dimentica troppo spesso i problemi di queste persone con disabilità subito dopo la scuola.

PROGETTO "AUTISMO ED EDUCAZIONE SPECIALE" A FROSINONE E LATINA* (ANNI 2008-2009)

Dr. Donatella Palumbo

Presidente Anffas Regione Lazio Onlus

Il Progetto Anffas Lazio onlus, condotto in collaborazione con Anffas Lazio, ha avuto lo scopo di diffondere a Frosinone e Latina, fra le Associazioni di genitori che usufruiscono degli interventi a favore dei bambini con disturbi evolutivi globali (spettro autistico), metodi semplici di valutazione degli interventi sanitari ed educativi speciali, promuovendo buone pratiche come quella dell'educazione speciale precoce, intensiva e strutturata, basata sull'Analisi del comportamento.

L'attuazione del progetto si è svolta in quattro fasi:

1. informazione sulle buone prassi utilizzate per l'autismo, necessaria condizione per raccogliere il consenso informato all'intervento;
2. formazione di operatori e genitori che hanno aderito al progetto per un gruppo di bambini;
3. fase di assessment e predisposizione concertata di un PEI per ognuno dei bambini, con affidamento a un case manager individuale, che poi coordina l'intervento di operatori e genitori aderenti al progetto, a domicilio e a scuola, seguendo l'esecuzione del PEI;
4. Verifica dei risultati sia dal punto di vista dei genitori, che rappresentano il bambino in base alla potestà genitoriale, sia dal punto di vista degli esperti.

Le prime due fasi sono state realizzate nelle Province Laziali di Latina e Frosinone mediante corsi di formazione per operatori e parent-training con lo scopo di informare e formare insegnanti, operatori scolastici e genitori, sui diritti delle persone con Disturbi evolutivi globali (spettro autistico) e delle loro famiglie, sulle peculiarità dei soggetti e le strategie di intervento.

a Latina:

N° 2 seminari di formazione per operatori e genitori il 14 ed il 21 giugno 2008-12-21 (con una media di 15 partecipanti) docente Dottoressa Paola

Magri neurospichiatra infantile presso la USL Napoli 2, sul tema : "Sindrome dello spettro autistico: dalla diagnosi al trattamento".

N° 4 incontri di parent-training per genitori di pazienti giovani ed adulti nei giorni:

21 giugno per autistici adulti, 21 giugno per giovani, 28 giugno per adulti, 28 giugno per giovani-adulti (la media dei partecipanti è stata di 30 genitori) condotti dalla dottoressa Magri sui temi: Discussione di casi clinici, individuazione di comportamenti problema e relative strategie di intervento; Età evolutiva: organizzazione del tempo libero e del momento di gioco; Discussione di casi clinici, individuazione di comportamenti problema e le relative strategie di intervento – rivolto a familiari di giovani-adulti.

Anche a Formia sono state effettuate conferenze, seminari e parent training.

a Frosinone:

N° 4 incontri formativi per operatori con una media di 24 partecipanti , docente Prof. Roberto Truzoli nei giorni:

6 giugno 2008 (tema trattato: Introduzione alla filosofia ABA, Misurazione e parametri di misura, Analisi funzionale)

7 giugno 2008 (Presentazione delle principali tecniche di modificazione del comportamento; Come impostare un intervento comportamentale; Generalizzazione del comportamento; Come valutare un intervento comportamentale)

5 settembre – replica dei temi trattati il 6 giugno con visione di dimostrazioni pratiche;

6 settembre - replica degli argomenti trattati il 7 giugno con visione di dimostrazioni pratiche.

N° 8 incontri di parent-training con una media di 23 partecipanti in particolare:

N° 4 incontri condotti dalla Dottoressa Nadia Volpe nei giorni: 17 maggio 2008, 7 giugno, 19 settembre, 22. Argomenti trattati: Caratteristiche

dell'autismo, Comportamenti problema: valutazione, Dall'infanzia all'adolescenza: strategie, A ppfondimento delle tematiche trattate e conclusioni, N° 4 incontri condotti dalla Dottoressa Emanuela Ciruzzi nei giorni: 24 e 31 maggio 2008, 14 e 21 giugno: Argomenti trattati: L'intervento educativo: linee guida, La comunicazione, Comportamenti problema: intervento, Autonomia e comportamento adattivo.

La terza fase del progetto riguarda un gruppo di nove bambini residenti nei comuni di: Alatri, Cassino, Ceccano, Valmontone, Guidonia, Fiuggi, Supino e Morolo ed ha lo scopo di fornire alle famiglie e agli operatori scolastici e sociali, che hanno partecipato ai corsi di formazione e ai parent training, un supporto concreto ed esperto che segua lo sviluppo del PEI e concerti l'azione di tutti coloro che sono attorno al bambino, sia in classe che a casa.

I nominativi delle famiglie e degli insegnanti sono stati selezionati tra coloro che ne hanno fatto richiesta nel corso della fase 1 e 2 del progetto.

In dettaglio:

In data 11 settembre si è tenuta una riunione di équipe fra le tre case managers designate (dottoresse E. Ciruzzi, S. Mercuri e S. Cherubini) ed il supervisore Dottoressa N. Volpe per organizzare gli interventi e il plainig. Nel pomeriggio è stato presentato il progetto ai genitori, acquisito il consenso informato, consegnato il programma ecc.

Sempre nel mese di settembre sono state effettuate le procedure valutative (assessment) mediante: compilazione di test valutativi (vineland: valutazione adattiva e questionario rivolto a famigliari dell'utente) ed osservazione diretta non strutturata per un minimo di tre ore per utente.

Nei mesi da settembre 2008 a febbraio 2009 le case manager sono incaricate a promuovere un lavoro di rete coordinato delle figure di riferimento di ogni singolo bambino (genitori, insegnanti, operatori ecc.) recandosi a domicilio e a scuola, per un'intera giornata al mese per ciascuno, e alla compilazione di un piano operativo con le osservazioni, il resoconto periodico delle valutazioni effettuate, la descrizione degli obiettivi e le mo-

dalità adottate per il loro conseguimento. Alla fine del periodo dovranno redigere una relazione conclusiva del lavoro svolto e consegnare il foglio presenze firmato dalle famiglie.

Sono stati effettuati nei mesi di novembre e dicembre due incontri di parent- training, mentre altri incontri sono effettuati nei mesi di gennaio e febbraio 2009, rivolti a famigliari, insegnanti e professionisti nel corso dei quali, dopo un'introduzione informativa preparata ed esposta dalle case-managers, si è proceduto alla discussione con insegnanti e genitori su casi specifici.

Il Supervisore ha il compito di riunire una volta al mese l'équipe, di discutere il piano operativo con l'équipe, di coordinare e presiedere i tre incontri di parent-training, di redigere un resoconto a medio termine e finale sulle attività svolte dalle case-managers.

Al termine del progetto è prevista la compilazione da parte delle famiglie dei questionari di soddisfazione.

In molte scuole delle province di Latina e Frosinone e nel corso degli incontri e parent-training è stato distribuito numeroso materiale didattico, informativo e formativo, come l'Amico Speciale, Calimero e l'Amico Speciale, Il Bollettino dell'Angsa, Autismo. Sono stati distribuiti inoltre numerosi volantini informativi nelle scuole e alla cittadinanza.

*Il progetto è stato realizzato dall'Associazione ANF-FAS Regione Lazio Onlus, cofinanziato da un contributo dell'anno 2007 (L.R. n.22 del 01.09.1999 e D.G.R. n.279/2006) dell'Assessorato Politiche sociali della Regione Lazio, in collaborazione con ANGSA Lazio; cofinanziato da FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap) nell'ambito del progetto "Miglioramento e valutazione in campo psichiatrico con la partecipazione attiva del volontariato", finanziato dal Ministero della Salute nel 2006, al tempo diretto dal Prof. Pierluigi Morosini, dell'Istituto Superiore di Sanità.

PROGETTO "DISTURBI GENERALIZZATI DELLO SVILUPPO E INTEGRAZIONE SCOLASTICA" (ANNI SCOLASTICO 2008-2009)

Danilo Pistillucci, Presidente angsa Lazio

Con l'anno scolastico 2008-2009 si è concluso (2° anno) il progetto svolto nel comune di Tivoli promosso e coordinato dall'ANGSA LAZIO.

Anche quest'anno sono state svolte attività di supporto e formazione nella Scuola Tivoli III, attraverso l'intervento specializzato di un operatore che ha lavorato su due casi di bambini autistici a "fianco" del corpo docente.

Cosa da sottolineare, oltre che gli evidenti risultati e la ricaduta diretta su i bambini, è la costante collaborazione che c'è stata, anche quest'anno, tra tutti i componenti del Tavolo di Lavoro previsto dal progetto stesso, attraverso il quale Scuola, Asl, Famiglie, Servizi hanno collaborato, portato avanti e

monitorato costantemente tutte le attività.

In questo progetto è stato preparato/raccolto una grande quantità di materiale e con relativa stesura di ampia documentazione (PEI, Profilo Dinamico Funzionale, Report, ecc). Tutto materiale che è stato convogliato in un documento completo a cura della Dot.ssa. Caretto e Dott.ssa Ciruzzi.

I risultati, il documento che probabilmente sarà oggetto di pubblicazione a cura dell'ANGSA Lazio, verrà presentato in un prossimo convegno che si terrà nell'arco del mese di ottobre o novembre 2009 a Tivoli. Eventuali informazioni in merito verranno pubblicate sul sito www.angsalazio.org

Oscar scruta il vuoto, perplesso, prima di lanciarsi. Decide comunque di farlo, ci prova. Vuole superare i suoi limiti, la paura. Qui è nel 2008, sulle montagne svizzere. Quando salta nel vuoto assieme all'istruttore, il lunghissimo urlo di spavento rim-



bomba e io che lo osservo apprensivo ho un tuffo al cuore. Poi l'entusiasmo prende il sopravvento. All'atterraggio chiede di potersi lanciare ancora, non vede l'ora di rifarlo. Mentre Christophe riavvolge il parapendio, lui si lascia andare a qualche "svolazzo" con le braccia, giusto "per sfogarsi" mi dice, ma la paura non c'è più. Oscar ha la sindrome di Asperger, e lo sa. Insieme proveremo a superare altri limiti. Il suo volo in parapendio è un breve racconto o una metafora, se vi va.



LOMBARDIA

LA RETE CHE LIBERA DALL'ISOLAMENTO

Stanziate 600mila euro, per iniziative sperimentali a favore delle persone autistiche. Coinvolte istituzioni, famiglie, enti non profit. Un'esperienza pilota di progettazione partecipata tra enti pubblici e del privato sociale dall'inserito speciale realizzato al settimanale "Vita - non profit magazine" del 31 gennaio /6 febbraio 2009, anno 16, n° 4 in collaborazione con Regione Lombardia - Direzione Generale Famiglia e Solidarietà Sociale

Anna Curtarelli Bovi, Angsa Lombardia Onlus

L'autismo, una responsabilità da condividere fra tutti: famiglie, istituzioni, enti non profit. È con questo impegno che la Regione Lombardia, nel febbraio 2008, ha promosso il bando «per la promozione di iniziative sperimentali per sviluppare una rete di interventi e opportunità a favore delle persone autistiche e delle loro famiglie».

Un bando da 600 mila euro, inserito nelle politiche regionali di intervento a sostegno della famiglia (quindi coordinato dall'assessorato alla Famiglia e alla Solidarietà Sociale), che ha avuto come obiettivo il finanziamento di progetti presentati da parternariati locali, ovvero soggetti diversi in rete fra loro per rafforzare le buone prassi in atto dedicate alle persone autistiche e avviare nuove strategie d'azione in questo settore.

Parola d'ordine, parternariato

Ogni parternariato ha dovuto avere come ente capofila un'Azienda sanitaria locale, garante dell'attuazione del progetto, la cui durata richiesta era di due anni. Alla fine, i progetti presentati e messi a bando sono stati 14.

I beneficiari del finanziamento, inizialmente previsto non inferiore a 150mila euro e non superiore a 300mila o all'80% del suo costo complessivo, così come stabilito nel bando, sono stati i primi quattro in graduatoria (uscita lo scorso novembre): nell'ordine, le Asl della Provincia di Milano 3, di Cremona, della Provincia di Milano 1 e di Lodi. [ndr: vedi mappa in fondo all'articolo]

I punti cardine di valutazione dei singoli progetti hanno riguardato quattro macro-dimensioni:

- la qualificazione degli interventi a sostegno dei destinatari finali del programma;
- la promozione e qualificazione delle collaborazioni fra enti e risorse presenti sul territorio;
- la sperimentazione e la modellizzazione delle esperienze di sviluppo di reti locali;
- la sostenibilità nel tempo dei legami e delle iniziative promosse dal progetto.

Il bando si è rivelato una notevole esperienza di progettazione partecipata tra enti pubblici e del privato sociale: uffici scolastici provinciali e singole scuole, aziende ospedaliere, onlus, associazioni di promozione sociale e solidarietà familiare, organizzazioni di volontariato, fondazioni, enti di patronato ed ecclesiastici, cooperative sociali.

Il concorso di idee che si è tradotto nei progetti ha portato alla creazione o al rafforzamento di legami duraturi i vari interlocutori, capaci di rappresentare un importante punto d'appoggio per le persone autistiche e le proprie famiglie, contribuendo così al miglioramento della qualità della loro quotidianità lungo tutto l'arco della vita.

La valutazione in corso d'opera

A questo proposito, il bando stesso non è nato da un giorno all'altro: piuttosto, è stato il risultato di una profonda ricerca sul campo (vedi articolo nel box sottostante), implementata dalla Regione Lombardia per capire il fenomeno dell'autismo



CONOSCERE PER CAMBIARE

Prima la ricerca, poi il bando

Coordinata dalla Fondazione Cometa e dall'Irer, ha coinvolto le associazioni

La famiglia davanti all'autismo, questo il titolo della ricerca che la Regione Lombardia, con un progetto ministeriale, ha voluto realizzare sul proprio territorio prima di arrivare alla formulazione del bando regionale dedicato alle necessità delle persone autistiche. Una ricerca che ha avuto fin dall'inizio un obiettivo ben preciso: conoscere per cambiare. Ovvero, in primo luogo migliorare il più possibile la conoscenza dei bisogni delle famiglie con al proprio interno un individuo affetto da autismo, per poi essere in grado di riformulare le politiche regionali di intervento sul tema e sviluppare proposte concrete di sostegno. Durata tre anni (dal gennaio 2005 al gennaio 2008), la ricerca ha rappresentato un'opportunità unica di incontro tra l'istituzione e le famiglie, e si è concretizzata in due campi d'azione: l'intervista tramite questionario, che ha coinvolto quasi 300 famiglie con figli da 3 a 19 anni (il 21% della popolazione autistica in tale fascia d'età sul territorio nazionale), e un focus group con 40 persone con figli fra i 3 e 25 anni, suddivise in cinque gruppi in base all'età degli stessi figli.

I risultati sono stati immediati e hanno generato almeno tre spunti di riflessione su cui operare: la solitudine delle famiglie, la frammentazione dei servizi, la difficile redditività degli interventi. In primo luogo, la maggior parte delle famiglie contattate dalla ricerca, pur esprimendo nel complesso un buon grado di soddisfazione sui servizi, si sente sola, addebitando questa solitudine non all'assenza degli stessi servizi ma al bisogno inappagato di comunicazione (intesa soprattutto come orientamento e accompagnamento).

A questo disagio si aggiunge, sempre secondo i risultati della ricerca, un'ulteriore mancanza di comunicazione: quella tra gli ambiti della quotidianità della persona affetta da autismo, ovvero tra la scuola, gli altri servizi e la famiglia stessa. I servizi, pur essendo presenti in buon numero, faticano a lavorare in rete, con una conseguente frammentazione degli interventi. Infine, il terzo spunto riguarda il fatto che, sebbene il 95% delle famiglie coinvolte utilizzi una o più tecniche riabilitative, il grado di incisività di questi interventi rimane un punto di domanda.

La ricerca, coordinata dalla Direzione generale dell'assessorato regionale Famiglia e solidarietà sociale, dalla Fondazione Cometa di Como e dall'Istituto regionale di ricerca della Lombardia, con la collaborazione delle associazioni dei familiari di persone autistiche e dell'Istituto di studi sulla pubblica opinione, ha quindi fatto emergere un bisogno concreto delle famiglie di presa in carico della persona affetta da autismo. Bisogno a cui il bando regionale ha voluto effettivamente andare incontro.

sotto ogni aspetto e punto di vista, a cominciare da quello delle famiglie (le loro esigenze, i dubbi, i desideri) per arrivare allo sguardo degli operatori sociali che hanno a che fare con le persone affette dalla malattia.

Un'ulteriore particolarità dell'iniziativa dell'ente regionale è quella di essere un "bando vivo", ovvero aperto a cambiamenti in corso d'opera per quanto riguarda la fase post valutazione, iniziata verso la fine del 2008: in particolare, sono previsti alcuni momenti di negoziazione, dove Regione ed enti capofila assegnatari dei finanziamenti si trovano per concordare in modo dettagliato i contenuti della collaborazione, dal punto di vista delle attività, della distribuzione dei fondi e delle fasi di monitoraggio.

Alla fine del primo anno, quindi a metà del progetto, è prevista una valutazione del lavoro svolto utile a stabilire il piano di attività per l'anno successivo. Una flessibilità, quella su cui si basa il bando, che rappresenta una modalità innovativa, il cui primo e più considerevole beneficio sarà l'efficacia dei progetti e: la loro ricaduta sia sugli utenti diretti che su tutta la comunità.

In sintesi, frutto di questo impegno da parte della Regione Lombardia è l'intensa attività di ANGSA Lombardia onlus iniziata sin dagli anni '90, per la creazione di una rete integrata di servizi sanitari, educativi, sociali, con il coinvolgimento di ASL, Aziende Ospedaliere, IRCSS, Scuola, Servizi Sociali, famiglie, Enti locali, Enti pubblici e privati e Università.

La collaborazione continua con i vari assessorati ha promosso l'avviamento:

- del progetto "Sindrome autistica" approvato dalla Regione Lombardia nel 1995, che contiene le prime linee guida per l'autismo;
- del progetto di formazione "New Focus on Autismo Horizon" finanziato dalla CEE, che ha formato tutte le figure dell'equipe multidisciplinare;
- degli 8 poli per l'autismo, nel 1997, con a capo il Centro dell'A.O. San Paolo di Milano, i cui ope-

ratori si sono via via sempre più qualificati attraverso una formazione permanente "in-service". Tale formazione permanente, finanziata dalla Provincia di Milano, ha coinvolto numerosi operatori di altri Centri (Cooperative, Fondazioni ed Enti vari) ed insegnanti. Nel mese di aprile la formazione è stata rivolta anche ai genitori; nel prossimo giugno si concluderanno gli ultimi due moduli formativi.

Si sono sempre più diffusi servizi per diagnosi e valutazione funzionale, per interventi educativi individualizzati, centri diurni, servizi per il tempo libero, sollievo, sperimentazioni lavorative e residenze;

- del progetto "Rete di scuole per l'autismo" (2002-2004), finanziato dalla Fondazione Cariplo e Regione Lombardia, che ha coinvolto numerosissime scuole con corsi di formazione teorici e pratici. E' stato recentemente riavviato anche attraverso convegni di cui uno, molto importante, si svolgerà il 10 ottobre 2009 e coinvolgerà tutte le direzioni didattiche del territorio.

Dall'intensa attività con la Regione Lombardia, di fondamentale importanza è stata la partecipazione ai vari tavoli tematici:

- Comitato consultivo per la corretta informazione sui problemi dell'autismo (1996) da cui è nato l'Osservatorio regionale sull'autismo (terminato nel 1999);
- Tavolo per la stesura delle linee guida per l'autismo, approvate con decreto regionale del 2004 ed inserite nel documento programmatico della neuropsichiatria infantile nel paragrafo "patologie ad alto impatto sociale" (2005);
- Tavolo per l'avviamento della ricerca regionale "La famiglia davanti all'autismo" (terminato nel 2007). Il Tavolo si è formato in seguito alla richiesta da parte di ANGSA Lombardia dei bisogni prioritari delle famiglie rappresentati nel "documento sulle criticità". Ne è conseguito il Bando regionale "per la promozione di iniziative sperimentali per sviluppare una rete di interventi e opportunità a favore delle persone autistiche e delle loro famiglie" (2008), vinto da: ASL Monza Brianza ex Milano 3 [*], seguita da ASL Cremona

e ASL Milano 1 (Comuni ambito ovest) [*]

[*] ASL di cui ANGSA Lombardia è partner.

ANGSA Lombardia ritiene molto importante la disponibilità della Regione anche se ha già segna-

lato l'inadeguatezza della risposta in seguito alle pressanti richieste delle famiglie.

Per le altre iniziative dell'associazione si rimanda al sito www.angsalombardia.it.

RICORDI

RICORDO DI LAURETTA

Per ANGSA Piemonte Tiziana Melo De Acetis

Il 20 dicembre 2008, a soli 16 anni, è volata in cielo Lauretta, dopo aver combattuto lungamente contro la leucemia.

Lo annuncia con grande dolore il Direttivo e i genitori tutti di ANGSA Piemonte, che si stringono alla famiglia Cirillo ed in particolare alla mamma di Lauretta, Tiziana Volpi, segretaria della Sezione.

A Lei, che in questi anni si è sempre donata per le attività dei piccoli e per il sostegno ai loro genitori, il nostro particolare abbraccio.

Al cordoglio si associa ANGSA nazionale
Liana Baroni

RICORDO DI SALVATORE

Liana Baroni

L'Angsa è particolarmente vicina ai coniugi Rappoccio nel dolore per la improvvisa scomparsa del loro figlio.

Unisco le mie condoglianze personali ai coniugi Rappoccio, tra i primi soci Angsa, a cui mi accomuna un percorso insieme, fatto di incontri, lunghe telefonate, esperienze in comune e consigli reciproci. Così la mamma ricorda il suo figliolo:

A Salvatore

Sei nato come un fiore a primavera
hai portato l'amore:

ogni tuo progresso era il nostro

ci hai dato forza e gioia

ci hai fatto conoscere un mondo sconosciuto

la tua vita era la nostra vita

eri il fiore più bello in mezzo agli altri.

E come un fiore, te ne sei andato a primavera.

RESOCONTO CONVEGNI

IL CAMMINO DEI PROGETTI DI LEGGE SULLE MALATTIE RARE E I FARMACI ORFANI

Si chiama così l'incontro promosso per il 21 luglio a Roma dalla Consulta Nazionale delle Malattie Rare, per dare maggior forza a una serie di istanze ritenute ormai ineludibili e far sì che in tempi brevi esse possano diventare legge: dallo screening neonatale metabolico allargato a un più facile ed economico accesso ai farmaci, fino ai vari provvedimenti da adottare per incentivare la ricerca scientifica, sia pubblica che privata

Sono molte le misure e i progetti di legge riguardanti le Malattie Rare promossi da entrambi i principali schieramenti politici nel corso delle ultime Legislature. Attualmente, infatti, sono ben dieci i progetti di legge per regolamentare la materia presentati in Parlamento, il cui percorso d'esame è iniziato da tempo in Senato. Altre misure sono già state autorizzate, ma la loro applicazione risulta spesso difficile o è rimasta disattesa, come nel caso dello stanziamento di 3 milioni di euro nella Finanziaria per il 2008, destinato all'acquisto di apparecchiature per effettuare screening neonatali allargati.

Oggi non si può più rimandare e occorre prendere decisioni concrete a tutela dei malati. L'estensione dell'obbligatorietà dello screening neonatale a tutte quelle malattie che hanno o avranno una terapia farmacologica e/o dietetica efficace, un migliore accesso al farmaco e il finanziamento alla ricerca sono tre istanze fondamentali sulle quali la Consulta Nazionale delle Malattie Rare (organismo rappresentativo di 264 associazioni di pazienti) chiede una presa di posizione definitiva per arrivare finalmente a una normativa che tuteli i circa 2 milioni di malati rari in Italia.

Al fine dunque di sensibilizzare i decisori politici su tale urgenza, la Consulta stessa ha organizzato per martedì 21 luglio a Roma (Palazzo Madama, Sala Nassiriya, ore 11) un incontro dal titolo Il cammino dei progetti di legge sulle Malattie Rare e i Farmaci Orfani, che ha preso le mosse dal Disegno di Legge n. 52, presentato dal senatore Antonio Tomassini [Incentivi alla ricerca e accesso alle terapie nel settore delle malattie rare. Applicazione dell'articolo 9 del regolamento (CE) n. 141/2000, del Parlamento europeo e del Consiglio, del 16 dicembre 1999, N.d.R.], per sviluppare un confronto positivo sul testo e sui suoi emendamenti.

«Dal 5 giugno 2007 - spiega Flavio Bertoglio, segretario generale della Consulta Nazionale delle Malattie Rare - la Consulta collabora con il Centro Nazionale Malattie Rare presso l'Istituto Superiore di Sanità (ISS), grazie a una convenzione tra lo stesso Istituto e il Ministero della Salute che concede alla Consulta di poter usufruire di un supporto logistico e scientifico da parte del Centro Nazionale Malattie Rare. In questi anni abbiamo ottenuto alcuni importanti risultati a favore dei malati rari, tra i quali un numero verde Malattie Rare (800 896949, gestito dalla Consulta), per ascoltare, sostenere e indirizzare i pazienti e i loro familiari e l'abolizione



dell'obbligatorietà per i malati rari di sottoporsi a inutili visite periodiche di accertamento di invalidità. Ma il reale miglioramento si otterrà solo grazie all'impegno condiviso con le forze politiche che - ciascuna per gli ambiti di propria competenza - sono chiamate a garantire il diritto alle cure e a una qualità della vita più dignitosa. La stessa istituzionalizzazione della Consulta rappresenta quindi un primo ineludibile passo in questa direzione».

Le Malattie Rare

Le Malattie Rare sono un gruppo di 7-8.000 patologie - molte delle quali croniche, invalidanti o fatali - che rappresentano nel loro complesso circa il 10% delle malattie che colpiscono l'umanità. La Commissione Europea ha definito come Rare quelle patologie «la cui incidenza non è superiore a 5 su 10.000 abitanti».

In Europa si stima che le persone affette da Malattie Rare siano circa 20-30 milioni. In Italia ci sarebbero circa 2 milioni di malati, moltissimi dei quali in età pediatrica. L'80% di queste malattie è di origine genetica. Per il restante 20% dei casi si tratta di malattie acquisite.

La Consulta Nazionale delle Malattie Rare

La Consulta Nazionale delle Malattie Rare è stata creata il 5 giugno 2007 dall'allora Ministro della Salute, alla presenza dei rappresentanti dalle associazioni dei pazienti. Il 14 febbraio 2008 vi è stata poi la presa d'atto da parte del Ministero della Salute, con il conseguente inserimento della Consulta nella convenzione in atto tra Istituto Superiore di Sanità e il Ministero stesso. Il 7 gennaio 2009, infine, quest'ultimo ha legittimato l'operato della Consulta sino a tutto il 2010. Oggi si chiede il superamento di questo limite temporale, attraverso un riconoscimento istituzionale definitivo che consenta un'operatività concreta anche su progetti a lungo termine.

In questi anni la Consulta ha lavorato sui seguenti temi: accertamento dell'invalidità; certificazione-esenzione; presa in carico e continuità assistenziale; integrazione socio-sanitaria; uniformità dell'assistenza sanitaria sul territorio nazionale; formazio-

ne dei medici di medicina generale e dei pediatri di libera scelta; ricerca scientifica; comunicazione. Il tutto come base di partenza per una proposta unilaterale di un Piano Nazionale per le Malattie Rare. Le istanze del Disegno di Legge 52 (Antonio Tomassini: Incentivi alla ricerca e accesso alle terapie nel settore delle malattie rare. Applicazione dell'articolo 9 del regolamento (CE) n. 141/2000, del Parlamento europeo e del Consiglio, del 16 dicembre 1999).

1. Prevenzione: estensione dell'obbligatorietà dello screening neonatale almeno a quelle Malattie Genetiche Rare per le quali oggi è - e in futuro sarà - disponibile una terapia farmacologica e/o dietetica di comprovata efficacia.

2. Accesso al farmaco:

- a. creazione di un Fondo Nazionale Integrativo per la copertura delle spese non pianificabili da parte delle Regioni e specificamente destinato ai nuovi trattamenti, ovvero alla gestione delle situazioni non previste (ad esempio aumento di dosaggio nei pazienti già trattati) e finanziato attraverso una percentuale dell'ammontare totale delle somme versate dalle aziende farmaceutiche per le pratiche registrative;
- b. inserimento automatico dei Farmaci Orfani per il trattamento delle Malattie Rare nei PTO (Prontuari Terapeutici Ospedalieri) e PTOR (Prontuari Terapeutici Ospedalieri Regionali).

3. Finanziamento alla ricerca: la maggior parte delle Malattie Rare non ha ancora una terapia specifica. Occorre quindi incentivare la ricerca pubblica e privata, affinché indirizzi gli investimenti specificamente verso i Farmaci Orfani, attraverso: lo stanziamento di fondi destinati alla specifica area di ricerca; la defiscalizzazione delle spese sostenute dalle imprese per la ricerca di base; l'esclusione dei Farmaci Orfani dal taglio dei prezzi applicato dall'AIFA (Agenzia Italiana del Farmaco); il supporto alla ricerca profit e non profit.

Lo screening neonatale metabolico allargato

Si tratta di un particolare test - non invasivo né doloroso (si preleva una goccia di sangue dal tal-

lone del neonato) - che permette di identificare precocemente numerose malattie genetiche metaboliche. Se identificate fin dalle prime ore di vita del bambino - prima cioè dell'instaurarsi di danni irreversibili - queste patologie possono essere trattate in modo da assicurare se non la guarigione, almeno una sufficiente qualità della vita della per-

sona malata con il "congelamento" della malattia. Attualmente soltanto per tre Malattie Rare (ipotiroidismo congenito, fibrosi cistica e fenilchetonuria) è previsto lo screening neonatale obbligatorio a livello nazionale. Solo la Regione Toscana pratica oggi uno "screening allargato".

Per ulteriori informazioni: info@cndmr.it.

Il 7 maggio 2009 si è svolto a Torino il Convegno

"AUTISMO- Percorsi Diagnostici, Terapeutici e Assistenziali dall'Età Evolutiva all'Età Adulta".

Angsa Piemonte

Giornata densa di contributi, tra i quali particolarmente apprezzati quelli del Professor Francesco Barale e della Dottoressa Donata Vivanti, che anche in questa circostanza hanno saputo coniugare professionalità e competenza alla capacità di sottolineare alcuni aspetti critici rispetto alle buone prassi di terapia farmacologica e alla tutela dei diritti delle persone con autismo.

Gli altri numerosi interventi della giornata, da quelli politico- istituzionali a quelli del privato sociale, sono stati di supporto alla presentazione delle Linee Guida dell'Assessorato Regionale alla Sanità in materia di Autismo e DPS .

Immaginabile la soddisfazione di tutti per l'emanazione di un documento che ha atteso, in confronto ad altre regioni italiane, alcuni anni per essere completato.

In compenso è stato possibile considerare e confrontare documenti legislativi apprezzandone ini-

ziative e criticità e, attraverso la creazione (sicuramente innovativa) di una Commissione di indirizzo e di controllo, porre i presupposti di concretezza per proseguire un lavoro di rete che porta i suoi frutti dopo dieci anni.

L'attuale Commissione vede nominati, all'interno delle ASL Regionali, chi in questi anni ha profuso impegno e passione per l'Autismo: ringraziamo il dottor Arduino, il dottor Bailo, il dottor Besana e la professoressa Gandione i quali, insieme a noi rappresentanti dei genitori (che designati ad affiancarli in questo compito vediamo riconosciuto un ruolo che dà la misura della strada percorsa in due lustri) si apprestano ad operare per affrontare le tante altre sfide che ci attendono per dare uniformità di prestazioni, sia rispetto alle aree geografiche della nostra regione che alla coerente presa in carico in tutte le età della vita.

1° CONGRESSO EUROPEO SULLA SINDROME DI RETT

Milano, 5-7 giugno 2009

Si è svolto a Milano dal 5 al 7 giugno 2009 il primo congresso europeo sulla Sindrome di Rett.

E' un esempio incoraggiante di come, dopo che la ricerca ha scoperto questa causa genetica del comportamento autistico (MECP2) una quindicina

di anni fa, si è creato il topo col difetto genetico, si è impostata una cura ed infine si sta passando alla terapia sull'uomo. Ci si può augurare che tante altre cause del comportamento autistico vengano scoperte, per avviare anche per tanti altri casi lo stesso cammino. La fortuna non basta: occorre favorire la ricerca scientifica genetica, farmacologica e biochimica, per arrivare infine alla clinica.

AUTISMO: DISTURBI SENSORIALI, TRATTAMENTO EDUCATIVO E FARMACOLOGICO DEI COMPORTAMENTI PROBLEMATICI.

Angsa Novara

Nei giorni 8 e 9 Maggio 2009 si è svolto a Novara un convegno su Autismo: Disturbi sensoriali trattamento educativo e farmacologico dei comportamenti problematici.

Grazie alla straordinaria collaborazione del Centro Servizi Volontariato di Novara, che ha organizzato, finanziato parzialmente e coordinato i lavori, e di ANGSA Piemonte che ha contribuito a finanziare l'evento, ANGSA Novara ha potuto finalmente realizzare il suo ambizioso progetto di incontrare alcuni autorevoli esperti di Autismo di fama internazionale. La dott.ssa Bogdashina, il prof. Powers, il dott. Masi, il dott. Arduino sono alcuni dei relatori, accanto ai quali hanno esposto esperienze personali e professionali anche Enrico Valtellina, l'equipe dell'Ospedale Maggiore di Novara e l'equipe di ANGSA Novara.

Questo convegno si è proposto di offrire a genitori e professionisti uno spazio per la formazione e per l'approfondimento su temi di grande interesse clinico nell'ambito dei disturbi pervasivi dello sviluppo, in particolare rispetto al trattamento educativo e farmacologico dei disturbi sensoriali e dei problemi di comportamento.

Le esperienze sensoriali che caratterizzano la percezione delle persone autistiche sono state negli ultimi anni al centro della ricerca e sono uno dei temi più interessanti per poter comprendere dall'interno il comportamento e la visione del mondo dei soggetti affetti da autismo. A tal proposito, è stata invitata a presentare una lezione magistrale la dott.ssa Olga Bogdashina, direttore del primo centro diurno per bambini autistici in Ucraina e Presidente della Società Autismo Ucraina. Attualmente è Visiting Lecturer presso l'Università di Birmingham e Consulente psicologo per i servizi per adulti affetti da autismo in numerose strutture del Regno Unito. In veste di genitrice di un adolescente autistico, ricercatrice

ed insegnante, ha illustrato con estrema chiarezza alcune modalità percettive e di elaborazione sensoriale frequenti nei soggetti con disturbi dello spettro, arricchendo il suo intervento con moltissimi esempi tratti dalla sua esperienza personale e professionale. Tra la sorpresa, lo stupore, il fascino, l'angoscia, e la curiosità degli uditori, la dott.ssa ha offerto moltissimi spunti per l'osservazione e fornito alcuni strumenti per decodificare certi atteggiamenti e comportamenti dei ragazzi, apparentemente incomprensibili e, invece, talvolta così legittimi...

Nella stessa giornata Enrico Valtellina, collaboratore del gruppo Asperger Onlus, della cooperativa LEM e dello spazio aspie Nautilus di Milano, ha esposto alcune considerazioni sulla Sindrome di Asperger e sulla neurodiversità, offrendo allo stesso tempo una affascinante testimonianza di vita vissuta.

Il dott. Masi, noto farmacologo dell'IRCCS Stella Maris di Pisa impegnato da anni nella ricerca sulla Psicopatologia e sulla Psicofarmacologia dello Sviluppo, ha illustrato invece, l'attuale realtà della farmacopea per i disturbi pervasivi dello sviluppo, riuscendo con magistrale abilità, a rendere comprensibile a tutti e persino affascinante, un aspetto del trattamento così tecnico come la classificazione, le indicazioni, l'efficacia e gli eventuali effetti collaterali dei farmaci oggi disponibili.

La seconda giornata si è aperta, invece, con la lezione magistrale del professor Powers dell'Università di Yale nel Connecticut, famosissimo per la sua attività di ricercatore, formatore e autore di molti saggi sulla valutazione e il trattamento dell'autismo. Con l'aneddoto del "The Rosenberg Findout", il professore ha introdotto il tema dell'intervento, centrato sui problemi di comportamento. Tutti gli attori, a diverso titolo impegnati con soggetti autistici, sono stati invitati dal

prof. Powers a riconoscere come indispensabile e prioritaria una accurata osservazione e valutazione del comportamento. Un buon assessment del contesto, delle motivazioni, dei rinforzi e una dettagliata analisi funzionale risultano, infatti, determinanti per impostare un trattamento efficace e conseguire con successo i risultati attesi in termini di riduzione delle condotte problematiche e di acquisizione di abilità comunicative e sociali.

Nel pomeriggio il dott. Bailo, primario dell'UONPIA dell'Ospedale Maggiore della Carità di Novara, ha chiarito la relazione tra deficit sensoriali e neuroni a specchio, mentre la dott.ssa Caucino, dirigente psicologa dello stesso servizio, ha esposto alcune considerazioni sui risultati di una ricerca sui segni precoci dell'Autismo, arricchendo l'intervento con la proiezione di alcuni video sull'efficacia del trattamento a domicilio.

È spettato all'equipe di ANGSA Novara concludere i lavori del convegno con un intervento sui disturbi sensoriali come chiave di lettura dei comportamenti problematici nelle esperienze scolastiche. La dott.ssa Pezzana, Neuripsichiatra Infantile, ha illustrato alcune linee guida per promuovere l'integrazione

scolastica di soggetti con Autismo, mentre la dott.ssa Fontana, Pedagogista Clinico, ha presentato il progetto che l'equipe di ANGSA Novara propone da alcuni anni per favorire una vera integrazione dei suoi utenti nel contesto scolastico, attraverso un attivo coinvolgimento degli insegnanti e dei compagni di scuola, che vengono invitati a mettersi "nei panni" di un ragazzo con autismo.

L'altissimo livello professionale dei docenti, alcuni dei quali sono dei veri e propri riferimenti mondiali nell'ambito dei disturbi pervasivi dello sviluppo, è stato occasione di crescita e ulteriore sensibilizzazione per un territorio che da tempo cerca di sviluppare spazi e strutture adeguate per rispondere alle esigenze tanto complicate di soggetti fragili e unici come sono le persone affette da autismo.

L'alto numero dei partecipanti a entrambe le giornate, fa sperare che questo obiettivo sia stato raggiunto.

Tutto l'evento è stato registrato e raccolto in un CD. Chi fosse interessato a richiederne copia, può contattare angsanovara@alice.it, oppure telefonare al numero 0321 472266.

PARLIAMO DI AUTISMO IN ETÀ ADULTA

da www.superando.it

Un settore, questo, nel quale la sfida da vincere è quella che dovrà portare a interventi efficaci per una vita di qualità, dall'educazione al lavoro, dal tempo libero a luoghi di vita diversi dalla famiglia. E il crescente interesse per tali questioni è confermato anche dall'importante convegno che si è tenuto il 12 giugno a Reggio Calabria, a cura della Fondazione Marino per l'Autismo di Melito Porto Salvo. Giovanni Marino, presidente della Fondazione Marino per l'Autismo di Melito Porto Salvo (Reggio Calabria) «Ho più volte sostenuto - scriveva l'indimenticato psicologo e psicoterapeuta Enrico Micheli - che oggi l'autismo, e gli altri disturbi dello spettro autistico, ci pone davanti a due sfide. Una, quella di predisporre interventi efficaci per

un trattamento precoce e intensivo dei bambini piccoli appena diagnosticati o individuati a rischio; l'altra, quella di predisporre interventi efficaci per una vita di qualità per le persone adulte: educazione, lavoro, tempo libero, luoghi di vita diversi dalla famiglia».

Infatti, sottovalutato per anni come sindrome, l'autismo colpisce sì molti bambini (è uno ogni 170 nati a ricadere nella casistica), durando però per tutta la vita, con gradi di severità molto diversi e sin troppo spesso il ritardo con cui nel nostro Paese ci si occupa degli adulti che ne sono affetti fa sì che la condizione di questi ultimi sia particolarmente difficile. In parte, però, va certamente registrato un miglioramento della situazione, negli

anni più recenti, come dimostra anche la crescita di studi, iniziative e incontri riguardanti proprio l'autismo in età adulta.

L'importante convegno specificamente dedicato agli Adulti con autismo si è tenuto venerdì 12 giugno a Reggio Calabria (Sala Convegni del Palazzo della Provincia, Piazza Italia), a cura della Fondazione Marino per l'Autismo ONLUS di Melito Porto Salvo (RC), con il patrocinio della Provincia e del Comune di Reggio Calabria, del Comune di Melito Porto Salvo e dell'ANGSA (Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici).

Dopo i saluti delle autorità, la giornata è stata aperta da Donata Vivanti, presidente di Autismo Italia e vicepresidente dell'EDF - Forum Europeo sulla Disabilità (Diritti e necessità delle persone con autismo). Alla prima sessione - moderata da Adele Nicolò, responsabile del Dipartimento di Neuropsichiatria Infantile dell'Azienda Sanitaria Provinciale 5 - ha partecipato poi N. Foti, direttore sanitario della Fondazione Marino per l'Autismo (Management medico del paziente autistico), Maurizio Elia dell'Unità Operativa Complessa di Neurologia e Neurofisiopatologia Clinica e Strumentale dell'IRCC "Associazione Oasi Maria SS" di Troina, in provincia di Enna (I disturbi dello spettro autistico e la ricerca

scientifico: dove siamo, dove andremo), Lucio Moderato, direttore dei Servizi Diurni e Territoriali della Fondazione Istituto Sacra Famiglia e Irene Fusaro di tale stessa Fondazione ("Superability": un modello di presa in carico globale, multifatoriale, multidimensionale delle persone affette da Sindrome Autistica), Alessia Logorelli (Applicazione pratica di un modello educativo) e P. Pace (Un caso clinico), rispettivamente psicologa ed educatrice della Fondazione Marino per l'Autismo.

La seconda sessione è stata moderata da Salvatore Bagalà, responsabile del Dipartimento di Neuropsichiatria Infantile dell'Azienda Sanitaria Provinciale di Crotone e si è articolata sugli interventi di Francesca Faggi, direttrice della Comunità Alloggio Villa Nesti di Prato (Esperienza di Villa Nesti in Toscana) e Antonella Valenti, docente di Didattica e Pedagogia Speciale dell'Università della Calabria (Stato della ricerca e modelli educativi).

Dopo la discussione finale, le conclusioni del Convegno sono state tratte da Giovanni Marino, presidente di F.A.N.T.A.Si.A. (Federazione delle Associazioni Nazionali a Tutela delle Persone con Autismo e Sindrome di Asperger), oltreché presidente dell'ANGSA Calabria e della stessa Fondazione Marino per l'Autismo che ha organizzato l'evento. (S.B.)

Joanne M. Cafiero

Comunicazione aumentativa e alternativa

Strumenti e strategie per l'autismo e i deficit di comunicazione

cm. 17x24
pp. 150
€ 17,50
ISBN 978-88-6137-437-9

Collana: Guide per l'educazione speciale
Tipologia librerie: Psicologia, Disabilità, Università

PRESENTAZIONE E ADATTAMENTO ITALIANO DI GIUSEPPE MAURIZIO ARDUINO

La comunicazione aumentativa e alternativa (CAA) rappresenta una risposta concreta ai bisogni di partecipazione sociale dei soggetti con autismo e altri disturbi simili, sia di quelli che non parlano che di quelli con un linguaggio in fase di sviluppo. Il libro propone un'introduzione chiara e operativa all'uso degli strumenti e delle strategie di CAA nel caso dei disturbi dello spettro autistico. Vengono descritti i principali strumenti di CAA, da quelli "a bassa tecnologia" (che prevedono l'utilizzo di immagini, disegni, pittogrammi, scritte) a quelli ad "alta tecnologia" (che si avvalgono di apparecchi elettronici con sintesi di voce). Le strategie proposte puntano sempre a costruire relazioni nei contesti naturali di vita quotidiana e prevedono che anche il partner di comunicazione (genitore, insegnante o operatore) affianchi al linguaggio i codici visivi di comunicazione che si vogliono condividere con la persona con autismo. Giuseppe Maurizio Arduino ha curato il libro e ne ha integrato alcune parti, adattandolo alla realtà italiana.

DESTINATARI Psicologi, educatori, insegnanti, genitori di bambini con disturbi dello spettro autistico o deficit di comunicazione.

CONTENUTI • L'importanza della comunicazione interattiva per persone con disturbo dello spettro autistico • Disturbo dello spettro autistico e Comunicazione aumentativa e alternativa • Strumenti e strategie per la comunicazione aumentativa e alternativa • Valutazione della comunicazione aumentativa e alternativa: identificare i bisogni comunicativi e gli strumenti per soddisfarli • La comunicazione aumentativa e alternativa e la legge

L'ALTRA Joanne M. Cafiero è una pedagogista americana, esperta di CAA e di autismo, membro del Committee on Educational Intervention for Children with Autism della National Academy of Sciences. L'edizione italiana è curata e adattata da Giuseppe Maurizio Arduino, psicologo e psicoterapeuta Dirigente Coordinatore delle attività sull'autismo della ASL CN1 (Mondocì-Ceva), è membro dei comitati scientifici delle Associazioni ANGSA e Autismo Italia e del Progetto Regionale sull'autismo della Regione Emilia Romagna.

Edizioni Erickson

Via Praga 5, settore E - 38121 Gardolo (TN)
Tel. 0461 950690 - Fax 0461 950698
www.erickson.it - info@erickson.it



SONO AUTISTICO, NON STUPIDO

Roberto Rusticali

A casa nostra, come penso in tante altre case di chi ha un bambino autistico in casa, la dispensa e il frigorifero sono chiusi a chiave, altrimenti Andy va all'assalto del cibo, naturalmente dato che siamo in 5 in famiglia, ci sono più chiavi a disposizione e Andy dedica molto tempo alla ricerca dei loro nascondigli, una caccia al tesoro infinita.

La domenica mattina Andy si alza da solo allo stesso orario di quando va a Scuola, ma "evviva", quando scende di sotto, non trova la Mamma e quindi si scatena indisturbato alla ricerca delle chiavi fischiando come un Merlotto, (credetemi, cercare i nascondigli più impensati è una gara continua tra Sonia e Andy), per poi passare al silenzio più totale quando riesce a trovarle, in modo di poter addentare il Formaggio Grana, mangiarsi i Limoni (che cocktail devastante!) e bucare con un dito un Pomodoro in santa pace, è già qui, col suo silenzio dimostra che proprio fesso non è!

Poi, ben sapendo che è domenica, posiziona il tagliere sopra al tavolo della cucina e tira fuori il ricettario delle Torte con annessi e connessi, uvetta, bilancia, zucchero..inviando un messaggio inequivocabile... stamattina facciamo una torta!

Sonia ovviamente sente che Andrea scende le scale e non riuscendo a rilassarsi ancora sotto le coperte, per forza di cose deve alzarsi e andare a controllare e questa abitudine di farsi fregare così la Domenica mattina, francamente alla lunga mi ha proprio rotto le palle e 15 giorni fa ho deciso di porvi rimedio!

Abbiamo un Cancellito sulle scale, inutilizzato perché Andy sa come aprirlo e allora l'ho chiuso con una "Catena per Moto", ebbene il rimedio... ha funzionato alla grande!!!!!! Andy si è alzato presto, ha provato ad aprire il cancello, ha provato a mettere le mani sulla catena, non c'è ovviamente riuscito e con mia grande soddisfazione è torna-

to a letto e si è pure riaddormentato.

Mi sono detto "Roby sei un genio" e ho ripetuto la stessa cosa anche domenica scorsa, Andy si è alzato, ha riprovato a scendere, ma stavolta invece di tornarsene a letto, è venuto in camera nostra, ha fatto il solito urletto di buongiorno, poi ha portato il solito dito alla bocca con il segno "devo far silenzio!", poi come al solito si è steso di fianco a Sonia e si è messo a baciarla, poi però "non ha più fatto come al solito", perché invece di scavalcare Sonia e venire da me a prendersi un bacio e poi farsi spazio nel letto in mezzo a noi due, Andy inspiegabilmente si è alzato ed è sceso dal letto e, senza tirar su le persiane della finestra per fare entrare luce, è uscito dalla camera ed ha pure chiuso la nostra porta. Abbiamo trovato bizzarra questa sua improvvisa uscita dalla Routine, ma stavamo troppo bene sotto le lenzuola nel rassicurante silenzio della casa, quando... la Magia è stata rotta all'improvviso da un sinistro rumore proveniente dal piano di sotto... un piatto che si rompeva.

Saltare giù dal letto è stato un attimo, il cancelletto era chiuso, ma Andy non era in camera sua!... Quel furbetto, senza che ce ne accorgessimo aveva frugato quatto quatto nella vestaglia della Mamma che era posata ai piedi del letto e si era impossessato di una chiave, poi ci aveva chiusi in camera, aveva scavalcato il cancelletto ed era sceso, silenzioso e trionfante in cucina per fare man bassa nel frigorifero.

Così in cucina abbiamo trovato un piatto rotto per terra, il frigo spalancato con il formaggio grana miseramente mordicchiato e il pomodoro sforacchiato e Andy, niente affatto pentito, con un limone sbocconcato in mano e una mela nell'altra. e poi ovviamente sopra al tavolo della cucina c'era già tutto il necessario per preparare la Torta, se Andy non avesse avuto la sfortuna di imbattersi in un piatto in equilibrio precario dentro al frigo,

chissà quante altre ne avrebbe combinate.

Però stavolta non siamo nemmeno riusciti ad arrabbiarci perché eravamo ancora allibiti dalla sua furberia che ci aveva messo davvero nel sacco e così ci siamo messi a ridere di cuore (ma sto già meditando contromisure per Domenica prossima, secondo voi basteranno dei "Cavalli di Frisia" o dovrò procurarmi delle Mine Antiuomo?).

La Rivincita

Dopo la cocente sconfitta di domenica scorsa (vedi racconto precedente) e le 2 sconfitte rimediate Sabato : Andy batte Sonia 1-0 (trovato il nascondiglio della farina e bucato il Contenitore, con annesso sparpagliamento di farina per tutta la lavanderia).

Andy batte Roby 1-0 (Blitz improvviso a Frigo aperto mentre stavo prendendo le Mozzarelle per la Pizza, con obiettivo pomodori centrato perfettamente), stamattina mi sono rifatto su Andy, malgrado le sue brillanti diversioni ed un suo Colpo di Genio.

Segue Bollettino delle Operazioni:

Non sapendo a che ora sarebbe rientrata quella "sbrindola" di mia figlia, le operazioni difensive previste per ieri sera non sono state messe in atto, ma alle 4,00 di stamattina un tentativo di incursione di Andy è stato intercettato dai Radar della Difesa Terrestre, così il Reparto Pronto Intervento è stato rapido nel ricacciare il Nemico nelle sue posizioni, dopo di che il Reparto Genio Pionieri ha posizionato il Filo Spinato nel cancelletto (vedi foto), l'opzione delle Mine Antiuomo mi è stata bocciata da Sonia.

Alle 5,00 un altro tentativo di aggressione è stato posto in atto da Andy (stò desgrasià l'è andà in letto massa presto ieri sera), dopo aver tentato di forzare il cancelletto con qualche Huy Huy dovuto alle protezioni pungenti appena installate, Andy ha fatto irruzione in camera nostra, ha tentato di ripetere il trafugamento delle chiavi dalla vestaglia della mamma, ma stavolta Sonia ha reagito con prontezza sottraendogliele e nascondendole sotto al cuscino, così Andy capita la mala parata si è ritirato nuovamente nelle postazioni iniziali. Intorno alle 6,00 preceduto da una serie di fischi mo-

dulati di avvertimento, nuovo tentativo, questa volta con doppia diversione, prima il lancio del Pigiama oltre l'ostacolo (vedi sempre la Foto) (ipotizziamo si sia trattato di un tentativo di alleggerirsi per tentare uno scavalco in stile Salto Ventrato del cancelletto), poi evidentemente essendo abortito il tentativo, ecco il Colpo di Genio della seconda diversione: Andy è andato nel bagno delle camere, ha raccolto una spugna e si è presentato Nudo in camera nostra, con in mano la spugna (messaggio inequivocabile: tutte le mattine mi fate fare la Doccia, come faccio a lavarmi se la strada è bloccata?).

Sonia "Cuore di Pietra" lo ha rimandato in camera sua, ma ecco avvenire il Miracolo, Andy si è abbiocato e in casa abbiamo avuto un silenzio totale fino alle 8,45 (che meravigliosa sensazione di benessere). Ore 8,45 il "Merlotto" ha ricominciato a fischiettare, Sonia l'ha chiamato in camera e siamo finalmente tornati alla solita Routine (Urletto di Gioia con successivo dito sulla Bocca), Andy che si stende di fianco a Sonia (anche se chissà perché ha infilato subito le mani sotto al cuscino), poi c'è stato il solito scavalco della mamma, il bacio al papà e poi l'incuneamento tra noi due, con l'appropriazione del suo solito posto in mezzo a Mamy e Papy e per finire, giustamente essendo mattino, ha aperto una persiana per fare entrare la luce del sole e la sapete cosa aveva tra le mani? La chiave del frigo che Sonia aveva nascosto sotto al cuscino...

Ci siamo quindi alzati con la soddisfazione di esserci presi una piccola rivincita e soprattutto molto ma molto più rilassati del solito con la consapevolezza che Andy ormai sta diventando grande e sempre più furbo.



LA STAMPA
GIOVEDÌ 24 SETTEMBRE 2009

La storia

RAFFAELLA SILIPO
TORINO

Libro autobiografico
di Gaia Rayneri
scrittrice esordiente

Qualcuno doveva raccontarla, questa storia: non era nemmeno importante che lo facessi io, ma mi premeva troppo che gli altri la conoscessero». Gaia Rayneri ha 23 anni, corti capelli castani, occhi grandi e irrequieti. La «storia» è vera, purtroppo: quella di Pulce, sua sorella autistica, allontanata dalla famiglia quando aveva 9 anni per presunte molestie sessuali subite dal padre, riportata a casa mesi dopo perché non era vero nulla. «Ma i miei genitori non si sono ripresi ancora adesso. Sono stati colpiti a tradimento: quando soffri per un figlio handicappato pensi di aver già dato, quanto a dose di sfortuna nella vita - aggiunge sarcastica -, non ti aspetti proprio di essere anche incriminato per pedofilia».

Niente retorica né lacrima facile in *Pulce non c'è*, appena uscito da Einaudi Stile Libero (pp. 228, €17), scritto da Gaia con il nome di Giovanna e gli occhi dell'epoca, ragazzina tredicenne che oscilla tra rabbia e allegria, tra l'angoscia per la sorella, la preoccupazione per i compiti di epica, i dubbi su come vestirsi. Con il rifiuto dello stile «da telenovela» e una capacità d'entrare nei fatti sorprendente: un ingresso a pieno titolo nella «scuola torinese» dei giovani autori che intercettano il malessere dei coetanei, capostipite il Paolo Giordano della *Solitudine dei numeri primi*,

I MIEI GENITORI

«Colpiti a tradimento: soffrendo per una figlia handicappata pensavano di aver già dato»

senza dimenticare il Christian Frascella di *Mia sorella è una foca monaca*. Perché leggendo ci si commuove ma si ride, molto anche. «Mi interessava raccontare i fatti in modo oggettivo - dice lei -. Non mi va di incanalare il dolore nelle solite categorie: rivendico il mio diritto ad avere uno sguardo distorto, un'emozione distante. Ho cercato di non dipingerci come eroi, ma come una normale famiglia, in bilico tra affetto e nevrosi. Il dolore che abbiamo attraversato credo che il lettore lo immagini».

Così insieme al linguaggio burocratico degli assistenti sociali e dei pubblici ministeri, alla retorica della professoressa di lettere, c'è il lessico familiare con tutte le sue stranezze, la madre saltuariamente a dieta e la figlia maggiore che non resiste al fascino delle merendine, il momento della preparazione delle valigie per le vacanze, i piccoli riti che aiutano Pulce a vivere le sue giornate di bambina «diversa» eppure perfettamente integrata. «Accettare mia sorella è stato più facile per me che per i miei genitori - spiega lei -. È spesso così. I genitori sono più apprensivi e angosciati nei confronti del figlio debole, e hanno un'inevitabile sensazione di fallimento, per i fratelli invece l'handicap è un dato di fatto. I miei comunque si sono sempre dati da fare, forse anche perché sono entrambi medici, hanno investito tante energie in mia sorella, non si sono mai arresi».

Incredibile che proprio una famiglia così, unita e preparata anche nella sofferenza, sia stata attaccata dal sospetto. «Ancora più incredibile - dice la Rayneri - perché le accuse sono venute da colleghi, psichiatri e assistenti sociali della stessa Asl dei miei. Una sorta di perdita di lucidità collettiva, dovuta al-



Pulce non c'è l'Orco nemmeno

La vicenda vera della sorellina autistica e del padre coinvolto nella falsa accusa di molestie sessuali



Torinese
Gaia Rayneri ha 23 anni e vive tra Torino, la sua città, e Londra, dove studia Storia del genere femminile. *Pulce non c'è* (Einaudi; in alto l'immagine di copertina) è il titolo del romanzo d'esordio in cui racconta la sua drammatica vicenda familiare

l'interpretazione sbagliata delle frasi di Pulce dette attraverso la "comunicazione assistita", un sistema per parlare con gli autistici affascinante ma poco attendibile». Dovuta anche, suggerisce lei, al sottile piacere di trovare il mostro sotto casa, tra persone rispettabili. «Una sorta di effetto paparazzi: che certe cose accadano nelle famiglie degradate uno se lo aspetta, quando succede in quelle "normali" l'interesse diventa morboso».

Non ne esce bene, il sistema giuridico e assistenziale italiano, soprattutto per la noncuranza con cui tratta l'individuo, sacrificato alle esigenze (e agli interessi)

dell'ordine collettivo. Non a caso tra gli amici immaginari di Gaia spunta addirittura un certo signor Kafka «lungo, magro, inglese, i nomi difficili, dice la nonna, sono tutti inglesi». Per ribellarsi Giovanna-Gaia scrive: «È sempre stato un mio modo di esprimermi, tenevo diari anche se non li chiamavo così, scrivevo racconti, ma ero molto severa con me stessa. Scrivere è auto-terapeutico, serve a metabolizzare il dolore, ma anche a vedere in modo più chiaro cosa è successo. E poi il libro è anche un tentativo di risarcire i miei genitori per tutto quello che hanno passato. Lo stile? Sono stata profondamente influenzata da capolavori letti e riletto mille volte, come *Il tamburo di latta* di Grass o *La vita e il tempo* di Michael K di Coetzee: volevo restituire un po' di quello che mi hanno dato». La pubblicazione è arrivata quasi per caso: «Scrivo per me, poi sono venuta all'Einaudi come lettrici e l'ho fatto leggere per avere consigli, mi hanno detto di finirlo».

Adesso Gaia ha un nuovo progetto, che riprende un tema appena accennato in *Pulce non c'è*, quello delle sofferenze di

Giovanna con i coetanei, che non la accettano perché è sovrappeso e vestita non alla moda. «Alla fine io ho abbandonato i miei amici immaginari e

mi sono fatta risucchiare nel mondo dei "pantaloni attillati", invece ogni adolescente dovrebbe essere aiutato a mantenere la propria diversità. Non solo gli handicappati, ma chiunque abbia una forma di diversità nella nostra società viene seriamente emarginato, è una forma di violenza terribile, soprattutto sulle donne, a cui si chiede di essere magre e eleganti sempre e comunque. Non a caso ora vivo a Londra per studiare Storia del genere femminile. In realtà non è tanto l'argomento che mi affascina, quando il punto di vista, il modo con cui è trattato. Un po' da controcultura, forse, anche se la parola è di una banalità terribile, ma quello che detesto dell'università italiana è che sia così accademica. Sono sempre alla ricerca della voce spostata, in fondo, e quella della donna è la voce spostata per eccellenza».

Da grande Gaia-Giovanna non sa ancora se farà la scrittrice: «Ho soltanto deciso che voglio essere felice. Mio padre mi voleva laureata in Legge, forse ha bisogno di credere ancora nella giustizia. Ma io non risponderò alle aspettative di nessuno, solo alle mie».

UNA GAFFE DEGLI PSICHIATRI

«Ma l'idea che sia accaduto in una famiglia normale scatena un interesse morboso»

Presunti colpevoli, il business degli affetti distrutti

«Questo libro nasce da un'esigenza morale» dice il criminologo Luca Steffenoni, autore di *Presunto colpevole*. La fobia del sesso e i troppi casi di malagiustizia (appena uscito da *Chiarelettere*, pp. 272, €14). «In tanti anni di lavoro per i tribunali ho visto troppe accuse ingiuste di pedofilia, con soluzioni tardive e danni psicologici ed economici enormi: un abisso di errori e orrori giudiziari che mi hanno obbligato a far sentire la mia voce».

Il libro prova a raccontare ciò che non vediamo. Una macchina burocratica che vale milioni di euro («Ogni bambino sottratto alla famiglia paga lo stipendio a dieci tra psicologi e tecnici» dice Steffenone). Un affare per associazioni, centri d'assistenza, consulenti, psicologi. E

tante storie di affetti distrutti, di violenza psicologica (genitori divisi, bambini affidati, interrogatori infiniti). «La macchina della giustizia è sfuggita di mano a tutti - dice Steffenone -. I magistrati che si occupano di minori sono pochi, un mondo chiuso sorretto da un associazionismo a cui deve un riscontro. Dall'altra parte c'è un clima emotivo e fanatico contro i pedofili. Ma il paradosso è che il vero pedofilo spesso sfugge alla giustizia o patteggia pene irrisorie». Se davvero l'interesse ultimo di tutti gli attori in causa è difendere i bambini, i fatti raccontati da Steffenone documentano il contrario. «Bisogna bloccare la macchina. Basta errori, questo problema ci riguarda tutti».

[R. SILI]

IL MONDO DI SERGIO

L'edizione tascabile del tragico e toccante libro "Il Mondo Di Sergio" di Mauro Paissan è in libreria per Fazi Editore al prezzo di euro 9,90.

Anche i proventi di questa nuova edizione andranno alla Fondazione Handicap-Dopo di Noi per finanziare il progetto per l'autismo. Ringraziamo l'Autore, Mauro Paissan, per l'attenzione dedicata al problema dell'autismo.

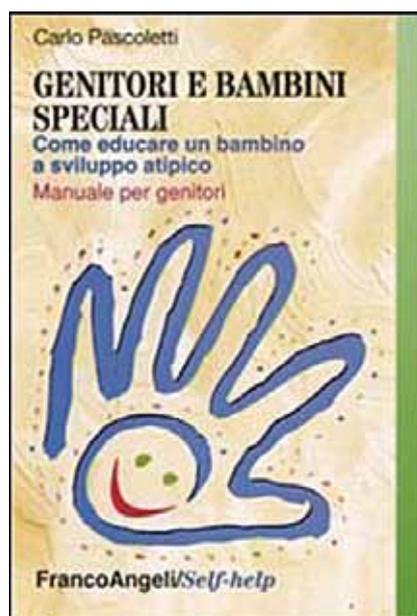


GENITORI E BAMBINI SPECIALI

Come educare un bambino a sviluppo atipico. Manuale per genitori.

Carlo Pascoletti, con il contributo di Lucio Cottini. Self-Help Franco Angeli Editore.

La necessità di assicurare una relazione educativa di qualità è una delle preoccupazioni principali della coppia genitoriale che ha un figlio "speciale": Si tratta di coniugare "amore e stile educativo" per permettere al proprio figlio disabile di crescere ed evolversi all'interno di un clima familiare in cui, oltre alle sicurezze affettive, trovino un posto privilegiato anche interventi educativi volti a sviluppare competenze cognitive e di autonomia personale. In questo manuale, oltre ad una disamina delle ac-



quisizioni più aggiornate sui temi che interessano lo sviluppo cognitivo, vengono fornite indicazioni pratiche per attivare interventi educativi che abbiano un significato funzionale per il "progetto di vita" della persona. A tale scopo, la seconda parte del manuale è costituita da Unità Formative per le diverse aree di intervento (linguistica, psicomotoria, relazionale, sociale, dell'autonomia personale, ecc.) con la descrizione degli itinerari, dei materiali, delle modalità applicative e di verifica dei percorsi di apprendimento. Alcune delle indi-

cazioni, al momento della scolarizzazione primaria del bambino, possono anche trovare una loro condivisa applicazione (famiglia-scuola) nelle attività didattiche che vengono programmate nel PEI. Le condotte educative suggerite sono connotate da una precisa valenza formativa che interessa la prima e la seconda infanzia. Questa limitazione è frutto di una scelta precisa poiché, come evidenziano le ricerche delle neuroscienze, questa è la fase che coincide con una straordinaria serie di modificazioni

delle strutture neurali, direttamente correlate allo sviluppo della "mente". Si potrebbe affermare, con una certa prudenza, che questo è il periodo in cui maggiori sono le possibilità di incidere positivamente sullo sviluppo del bambino, e in particolare sulla "abilitazione cognitiva" stessa, ponendo argine agli effetti negativi e talora devastanti del quadro sindromico, qualunque esso sia.

ANNUNCIO CONVEGNI

Attenzione e conoscenze relative a **SINDROME DI ASPERGER E HFA**

Attenzione e conoscenze relative alla Sindrome di Asperger e all'HFA sono aumentate sensibilmente in questi ultimi anni, ma limitatamente alla fascia di età infantile. La diagnosi per gli adulti, l'individuazione di trattamenti educativi mirati a partire dall'adolescenza, la progettazione di interventi di inserimento sociale e lavorativo specifici, sono problemi a tutt'oggi largamente irrisolti. Il rischio concreto è quello di trattamenti psichiatrici e farmacologici errati e dell'emarginazione di una larga fascia di popolazione. La formazione degli operatori ed una organizzazione dei servizi efficace può ridurre questo rischio.

Questo seminario si propone la condivisione delle conoscenze scientifiche e delle prime esperienze concrete di intervento. Anche attraverso il contributo dell'associazionismo e delle testimonian-

ze dirette di persone con SA e HFA, si cercherà di individuare i percorsi educativi e terapeutici che - partendo da una diagnosi corretta e da una conoscenza approfondita delle peculiarità della Sindrome - possano sviluppare potenzialità, abilità e speranze di tanti giovani e adulti.

Il Congresso è rivolto agli operatori sanitari e socio sanitari, agli insegnanti, alle famiglie e alle persone con SA e HFA.



Giornate di incontro su:

SINDROME DI ASPERGER ED HFA NEGLI ADULTI:

RICONOSCERE LA SINDROME E ORGANIZZARE LA PRESA IN CARICO

Roma, Auditorium - ENEL, Viale Regina Margherita 125

20/21 novembre 2009

L'evento, accreditato nel programma di Educazione continua in Medicina (ECM) presso il Ministero della Salute è rivolto a:

- Psichiatri (7 CREDITI ECM)
- Neuropsichiatri (7 CREDITI ECM)
- Infermieri (in attesa di attribuzione dei CREDITI ECM)
- Psicologi (in attesa di attribuzione dei CREDITI ECM)

con la partecipazione di famiglie e persone con Sindrome di Asperger e HFA.

Al termine del corso verrà rilasciato regolare attestato di partecipazione ovvero diploma ECM per gli aventi diritto.

La quota di partecipazione è stabilita in:

- 100 Euro per Psichiatri, Neuropsichiatri, Psicologi e Infermieri che richiedono crediti ECM
- 70 Euro per partecipanti senza crediti ECM
- 40 Euro per Soci del Gruppo Asperger ONLUS

La tariffa comprende welcome coffee e lunch

Il pagamento dell'iscrizione potrà avvenire tramite:

Conto corrente postale intestato al Consorzio Unisan:

IBAN IT18V076010320000057835712

specificando nella causale il nome del corso

L'attestazione di pagamento andrà consegnata in sede di partecipazione

PER LE ISCRIZIONI CONTATTARE : UFFICIO FORMAZIONE CONSORZIO UNISAN
DOTT.SSA SILVIA DE LUCA
TELEFONO 06.54.11.100 - FAX 06 .54. 60. 21. 28
E-MAIL: FORMAZIONE@UNISAN.IT

- * Nome:
- * Cognome:
- * Data e luogo di nascita:
- * Indirizzo:
- * Cap:
- * Città
- * Tel:
- * Codice fiscale:
- E-mail:
- Partita Iva:
- *Diploma universitario e/o laurea

Dati per la fatturazione (SOLO se diversi)

Ragione Sociale:

Indirizzo:

Cap:

Città

Tel:

Codice fiscale:

Partita Iva:

Chiede di poter essere iscritto al corso:

SINDROME DI ASPERGER ED HFA NEGLI ADULTI:

RICONOSCERE LA SINDROME E ORGANIZZARE

LA PRESA IN CARICO

che si terrà nei giorni: 20/21 Novembre 2009

In Qualità di:

- Psichiatra
- Neuropsichiatria
- Psicologo
- Infermiere
- Altro senza crediti ECM
- Socio Gruppo Asperger ONLUS

Allega copia del relativo pagamento della quota prevista (100 Euro quota ECM, 70 Euro iscrizione senza crediti ECM, 40 Euro Socio Gruppo Asperger ONLUS) ed autorizza l'Unisan al trattamento dei dati personali in conformità alla legge 196 del 30.06.03 ed ulteriori modificazioni e per i corsi ECM, alla trasmissione dei dati alla Commissione Nazionale.

Data:

Firma

CANDIDATO AMMESSO SI o NO o

DATA E FIRMA

PRO.....

AUTISMO ED EDUCAZIONE: IL RUOLO DELLA SCUOLA

31 ottobre 2009

La Fondazione Augusta Pini e Ospizi Marini ONLUS e l'ANGSA Emilia Romagna sono lieti di annunciare che il 31 ottobre prossimo si terrà il terzo convegno sul tema: Autismo ed Educazione: il ruolo della Scuola.

In tale occasione verrà presentato e distribuito il secondo sussidio didattico specificamente dedicato alla scuola: "TISCA: Test di Ingresso alla Scuola per Allievi con Autismo". Uno strumento prezioso per gli operatori che si dovranno confrontare con un allievo affetto da disturbi dello spettro autistico, un ausilio che permetterà loro di leggere in maniera oggettiva, cioè di misurare, i risultati del progredire del percorso educativo nell'anno scolastico.

Verrà inoltre distribuito importante materiale documentale prodotto dall'Ufficio Scolastico Regionale dell'Emilia-Romagna, impegnato in prima linea nel fornire strumenti al corpo docente per affrontare al meglio il percorso educativo degli allievi autistici o con DPS in generale.

Il convegno si inserisce in un lungo percorso nel quale ANGSA e Fondazione Pini hanno operato, in stretto contatto con le Istituzioni Scuola e Università, per migliorare l'educazione che nella scuola può essere impartita agli allievi affetti da disturbi pervasivi dello sviluppo.

L'ANGSA fin dalla sua nascita ha creduto che l'autismo sia una patologia interamente organica e che la ricerca biologica possa portare alla conoscenza delle cause e a terapie mirate, ma al momento attuale le cause non sono ancora note e un approccio biologico non è pertanto possibile.

L'unica forma di compensazione del deficit è per ora l'educazione speciale. Per questo la Scuola assume un'importanza unica e insostituibile. Le tante ore che in essa i bambini passano devono essere riempite di qualità in funzione di un miglioramento della loro vita personale e di relazione nel breve e nel lungo periodo.

Caratteristica di questo terzo Convegno è la presenza di relatori del mondo della Scuola, che si

Modalità di Partecipazione

La partecipazione è gratuita
Il convegno è a numero chiuso
La iscrizione è obbligatoria
E' possibile iscriversi fino ad esaurimento dei posti disponibili

Modalità di iscrizione:

è possibile iscriversi via internet dal sito <http://www.autismo33.it> dall'apposito form di iscrizione on-line; oppure si può compilare il Modulo di Iscrizione_e trasmetterlo via **fax**, alla Segreteria Organizzativa al n° **051 5870446**. Il Modulo di Iscrizione in formato .pdf è scaricabile dal sito <http://www.autismo33.it>
In entrambi i casi si raccomanda di compilare correttamente tutti i campi richiesti
La conferma dell'iscrizione verrà data via e-mail all'indirizzo indicato

Gli iscritti dovranno portare con sé la conferma dell'iscrizione ricevuta via e-mail e presentarsi al desk registrazione dalle ore 8.00, dove potranno ritirare il proprio kit di accoglienza e di documentazione

L'attestato di partecipazione sarà consegnato alla conclusione del convegno

Sede del convegno:
Aula Magna "Nuove Patologie" Pad. 5
Policlinico S. Orsola-Malpighi
Via Massarenti, 9 - Bologna
(linee autobus: 14-25-33-36)

Segreteria organizzativa:
Eurometing Via G. Guidicini, 16 - 40137 Bologna
Tel.: 051 19984226 - Fax 051 5870446
info@eurometing.org

Segreteria scientifica:
ANGSA Emilia-Romagna
angsaer@yahoo.it

sono riappropriati di ciò che la Scuola non deve delegare, ovvero il patrimonio di scienza ed esperienza dell'educazione speciale, e di relatori provenienti dalla mondo della Ricerca.

Questa collaborazione realizza la Scuola che vorremmo: capace, esperta, ma in costante dialogo coi Centri dove si fa diagnosi, ricerca e formazione, in un delicato equilibrio tra autonomia e sinergia con le altre discipline.

L'impulso dato da ANGSA e Fondazione Pini sta dando risultati confortanti: nelle sedi istituzionali della Scuola si stanno sviluppando iniziative di formazione di qualità, che siamo certi produrranno nel tempo un maggior benessere degli allievi e delle loro famiglie.

IX Congresso Internazionale
AUTISME-EUROPE
UN FUTURO PER L'AUTISMO

2010

Catania, Italia
8-10 Ottobre 2010

www.autismeurope2010.org
catania2010@autismoitalia.org

PCO
MEDIA
Media Communications s.r.l. - info@mediasite.com - www.mediasite.com

Technological partner
Skylight
italia
Skylight Italia - info@skylightitalia.com - www.skylightitalia.com

www.autismeurope2010.org
catania2010@autismoitalia.org

Relatori principali

Al IX Congresso internazionale di Autisme-Europe i più rinomati esperti di diverse discipline illustreranno i più recenti risultati della ricerca e gli approcci attuali condivisi nel campo dell'Autismo

David Amaral

PhD, Presidente INSAR, Professore, Dip. di Psichiatria e Scienze Comportamentali, Direttore della ricerca, M.I.N.D. Institute, UC Davis, Sacramento, CA, USA

Simon Baron-Cohen

PhD, Professore di Psicopatologia dello Sviluppo, direttore del Centro di ricerca sull'autismo (ARC), Dip. di Psicologia Sperimentale, Università di Cambridge, GB

Thomas Bourgeron

MD, Professore dell'Unità di Genetica Umana e delle Funzioni Cognitive, Dip. di Neuroscienze, Institut Pasteur, Parigi, Francia

Ernesto Caffo

Professore di Neuropsichiatria Infantile, Università di Modena e Reggio Emilia, Italia

Eric Fombonne

MD, Direttore della Divisione di Neuropsichiatria Infantile, Ospedale Pediatrico dell'Università McGill (MUHC), Montreal, Canada

Joaquin Fuentes

MD, Direttore dell'Unità di Neuropsichiatria Infantile, Policlinico Gipuzkoa, Consulte Scientifico di GAUTENA, San Sebastian, Spagna

Patricia Howlin

PhD, FBPS, Psicologia dello Sviluppo, Saint George Hospital, Università di Londra, GB

Ami Klin

PhD, Professore Associato di Psicologia e Neuropsichiatria infantile, direttore del Programma per l'Autismo, Child Study Centre, Università di Yale, New Haven, USA

Catherine Lord

PhD, Professore di Psicologia e Psichiatria, direttrice del Centro per l'Autismo e i Disturbi della Comunicazione (U-MACC), Università del Michigan, USA

Franco Nardocci

MD, Presidente di SINPIA, Consulente Scientifico per il Progetto Regionale PRIA per l'Autismo, Regione Emilia Romagna, Italia

Giacomo Rizzolatti

MD, Professore, direttore del Dip. di Neuroscienze, Facoltà di Medicina, Università di Parma, Italia

Sally J. Rogers

PhD, Professore di Psichiatria e Scienze Comportamentali, MIND Institute, UC Davis, Sacramento, CA, USA

Sebastiano Russo

MD, Direttore Dipartimento di Neuropsichiatria Infantile, Ospedale Maria S.Venera Acireale, Catania, Italia

Sir Michael Rutter

Professore di Psicopatologia dello Sviluppo, Centro di Psichiatria Sociale, di Genetica e dello Sviluppo (MRC), Istituto di Psichiatria, Kings College, Londra, GB

Renato Scifo

MD, Dip. di Neuropsichiatria Infantile, direttore del Centro per l'Autismo, Ospedale Maria S.Venera Acireale, Catania, Italia

Rutger Jan van der Gaag

MD, Professore, Dip. Neuropsichiatria Infantile, Centro di Medicina Universitario St. Radboud, Paesi Bassi

Fred Volkmar MD

Professore di Neuropsichiatria Infantile, Direttore Child Study Center, Università di Yale, New Haven, Connecticut, USA

IX Congresso Internazionale
AUTISME-EUROPE
UN FUTURO PER L'AUTISMO

Call for Papers
Primo Appello

Autisme-Europe invita a inviare comunicazioni orali e poster, originali per contenuto scientifico, valore sociale, originalità, e impatto sulla qualità della vita delle persone con autismo e le famiglie

Venite al
Congresso di Autisme-Europe
per saperne di più

i progressi radicali delle conoscenze scientifiche negli ultimi anni faranno del Congresso un evento da non perdere

Catania e Sicilia
storia - arte - cultura - natura - mare



Per informazioni turistiche, visitate il sito Internet:
www.autismeurope2010.org

Date importanti

31 gennaio 2010 scadenza invio online degli abstract
30 aprile 2010 scadenza notifica accettazione/rifiuto degli abstract
31 maggio 2010 termine per l'iscrizione con quota ridotta Early Bird

Programma del Congresso

lezioni magistrali - simposi - presentazioni orali & poster

Il Congresso si pone l'obiettivo di diffondere le più recenti conoscenze scientifiche e le informazioni più attendibili basate sull'evidenza nel campo dei Disturbi dello Spettro Autistico, e di influenzare le politiche e l'intervento nell'ambito di un approccio contemporaneo della disabilità.

Temi del Congresso

Neuroscienze e Funzionamento Cognitivo
Neurobiologia, Epidemiologia e Genetica
Trattamenti, Educazione e Servizi

Invio degli Abstracts
da Settembre 2009

Per tutte le informazioni sul servizio di invio online degli abstract, visitate la pagina Call for Papers su: www.autismeurope2010.org

Le comunicazioni e i poster dovranno rispettare gli obiettivi e i temi del Congresso

Ancora una volta, i giovani ricercatori e gli operatori nel campo dell'Autismo avranno la possibilità di presentare il contenuto dei poster in sessioni coordinate dai relatori principali.

Comitato Scientifico

Patricia Howlin (Presidente)
Michel Favre, Joaquin Fuentes, Vincenzo Papa,
Sebastiano Russo, Renato Scifo, Rutger Jan van der Gaag

Comitato Organizzatore del Congresso

Donata Vivanti (Presidente)
Aurélie Baranger, Giuseppe Bellomo, Christine Cahill, Claude Schmit

Autismo Italia-onlus
Via Pinaroli 3, 20135 Milano
E-mail: catania2010@autismoitalia.org

LA QUALITÀ DELL'INTEGRAZIONE SCOLASTICA 2009

A Rimini in novembre.

Maggiori informazioni su:

<http://www.ericsson.it/qualitaintegrazionescolastica/>

Segreteria organizzativa: Michela Mosca

Tel. 0461 950747 - formazione@ericsson.it

Al Palacongressi di Rimini, dal 13 al 15 novembre, si terrà la settima edizione del convegno internazionale "La Qualità dell'Integrazione Scolastica", appuntamento biennale degli operatori del mondo della scuola che ritengono l'integrazione e l'inclusione non solo un diritto di tutti, ma anche uno stimolo alla crescita personale e del gruppo classe. Un evento sempre più significativo, tanto che alla scorsa edizione avevano partecipato quasi quattromila operatori del settore: insegnanti, dirigenti scolastici, educatori, ma anche logopedisti, psicologi e terapisti.

Il Convegno è organizzato da un gruppo di Istituzioni, coordinate dal Centro Studi Erickson, con la direzione scientifica di Andrea Canevaro e Dario Ianes, dell'Università di Bologna e dell'Università di Bolzano con la collaborazione di circa 40 Associazioni riconosciute a livello nazionale e impegnate nel campo dell'integrazione sociale e scolastica, della disabilità e delle difficoltà di apprendimento.

Accreditato dal Ministero della Sanità, per la Formazione Continua in Medicina, e dal Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca per la Formazione del personale scolastico, dà diritto all'esonero dal servizio del personale della scuola.

Il Convegno vedrà la presenza di 200 relatori di calibro internazionale che si alterneranno fra le 3 sessioni plenarie e gli 80 workshop dedicati.

I principali temi sono: Autismo, Disturbi Specifici dell'Apprendimento, Disabilità, Psicomotricità, Metodologie Didattiche, Nuove Tecnologie per la

The screenshot shows the website for the 7th International Conference on the Quality of School Integration in Rimini (November 13-15, 2009). The header features the logo 'La Qualità dell'integrazione scolastica '09' and the organizing body 'Centro Studi Erickson'. A navigation menu includes 'Homepage', 'Iscriviti alla newsletter', 'CONDIVIDI', and 'facebook'. A sidebar on the left lists various sections like 'Presentazione', 'Sondaggio', 'News', 'Programma', 'Edizioni precedenti', 'Iscrizioni', 'Buone prassi', 'Esperienze con la LIM', 'Patrocini e collaborazioni', 'Crediti ECM, Crediti CFU', 'Esonero dal servizio', 'Informazioni utili', 'Contatti', 'Accreditamenti giornalisti', and 'Ospitalità alberghiera'. A circular graphic highlights '3 plenarie', '200 relatori', '80 workshop', and 'Esposizione libri e software didattici'. The main content area is titled 'La direzione scientifica presenta il Convegno' and contains a detailed introduction to the event, its goals, and the scientific direction by Andrea Canevaro and Dario Ianes. The footer indicates the last update was on 30/09/2009.

Didattica, Narrativa Psicologicamente Orientata. Un'intera area tematica sarà riservata alle nuove tecnologie: workshop specifici, buone prassi e un software corner dedicato a chi vorrà avvicinarsi alle Lavagne Interattive Multimediali. Verrà inoltre presentato un innovativo Lettore Vocale, software esclusivo Erickson in collaborazione con Byteway. Tra i nomi di maggior rilievo segnaliamo la presenza di: Edgar Morin, uno dei maggiori pensatori viventi, di cui uscirà in novembre per la Erickson il libro *Il gioco della verità e dell'errore*, Anna Sfard, figlia dell'eminente sociologo Zygmunt Bauman, la più importante studiosa di "mathematics education", che presenterà il suo ultimo libro in uscita *Psicologia del pensiero matematico*, e Jenny Gage, esponente di rilievo per quanto riguarda le applicazioni didattiche delle nuove tecnologie.

A.N.G.S.A.

Associazione Nazionale
Genitori Soggetti Autistici **Onlus**
TREVISO

Sezione Vittorio Veneto - Sinistra Piave
Is. Reg. Reg. Volontariato N° TV0486

TERZA MANIFESTAZIONE

A.N.G.S.A.



Anche quest'anno vi
aspettiamo numerosi
alla
Manifestazione A.N.G.S.A.

18 Ottobre 2009

Presso L'Oratorio Santo Stefano a Pinidello di
Cordignano TV

Inizio Manifestazione ore 10.30

Per informazioni e prenotazioni:

BERNARDINI FABIO

tel. 0438995895 (dopo le ore 17.00)

Cell. 3343536939 (dopo le ore 17.00)

Email: susicorbetta@libero.it

CON LA PARTECIPAZIONE:

- Fanfara dei Bersaglieri - 11° Reggimento
Corazzato Ariete Caserma Leccis -
Zoppola PN
- Vigili del Fuoco di Conegliano TV
- Gruppo 835 di Fiume Veneto
- Associazione Giacche Verdi di San Quirino
PN
- Clown Dottori della Compagnia dell'Arpa a
Dieci Corde di Trieste
- Club Motociclistico Wheels on the Road
- Circolo Fotografico DLF di Treviso



CON IL PATROCINIO DEL COMUNE DI CORDIGNANO

BUONE PRASSI

CENTRO PER I DISTURBI PERVASIVI
DELLO SVILUPPO

Azienda Ospedaliera "G. Brotzu" Cagliari

I Disturbi Pervasivi dello Sviluppo costituiscono un gruppo di disturbi neuropsichiatrici dell'età evolutiva che alterano in maniera drammatica il normale sviluppo dei bambini, ne compromettono il funzionamento sociale e le autonomie personali, comportando elevatissimi costi affettivi ed economici per i singoli individui, le loro famiglie, la società in generale. Sono frequentemente associati al Ritardo Mentale, presente nel 75% dei soggetti e all'epilessia presente nel 30% dei soggetti. Il 35% dei soggetti con Disturbi Pervasivi dello Sviluppo presentano un altro disturbo psichiatrico in comorbidità:

- Disturbi dell'Umore
- Disturbo Ossessivo-Compulsivo
- Disturbi d'ansia
- Disturbi della Condotta (D. Oppositivo-Provocatorio; ADHD)

Il 10% dei soggetti affetti da Sindrome di Down presentano in associazione un Disturbo Pervasivo dello Sviluppo.

La finalità perseguita dal Centro è quella di costituire una struttura di riferimento ad alta qualificazione professionale, sia nel campo della diagnosi e terapia dei Disturbi Pervasivi dello Sviluppo che nell'ambito della ricerca e della formazione.

Le attività del Centro sono finalizzate a promuovere una cultura dell'integrazione in tutti i contesti di vita delle persone con Disturbo Pervasivo dello Sviluppo.

Il Centro è attivo nella formazione degli operatori della salute mentale in età evolutiva: medici (pediatri, psichiatri, neuropsichiatri infantili), psicologi, educatori, terapisti, personale infermieristico e assistenti sociali. E' una struttura sanitaria inserita in un lavoro di rete, come previsto dal Piano Sanitario della Sardegna 2006-2008, al fine di rispondere in modo adeguato ai bisogni di salute

dei cittadini." Lavorare in rete significa lavorare in una logica di sistema, in cui i processi centrati sulla persona garantiscono una reale presa in carico dei bisogni del paziente e assicurano la continuità dell'assistenza ("Piano Sanitario della Sardegna 2006-2008). Il Centro per i Disturbi Pervasivi dello Sviluppo persegue l'idea centrale del Piano Sanitario della Sardegna, personalizzazione e umanizzazione degli interventi, all'interno di un sistema che è "al servizio della persona, deve coinvolgere l'utente nei servizi di cura, cercare di rispondere alle sue specifiche necessità ed esigenze [...] (nel rispetto) dei diritti delle persone che manifestano un bisogno, rimettendo a fuoco i fondamenti etici del lavoro di cura" (Piano Sanitario della Sardegna 2006-2008). L'attenzione degli interventi è focalizzata sull'efficacia, intesa come la ricerca del modo migliore di operare per il bene della persona con Disturbo Pervasivo dello Sviluppo e della sua famiglia. Infine, il Centro per i Disturbi Pervasivi dello Sviluppo conduce un'intensa opera di qualificazione del personale, promuovendo un'omogeneità di aggiornamento e di preparazione tra le figure professionali coinvolte nell'intervento. La modalità di produzione ed erogazione dell'assistenza segue il principio delle reti integrate, così come indicato dal Piano Sanitario della Regione Sardegna, che prevede "la concentrazione della casistica più complessa in un numero limitato di centri (hub), che trattano volumi di attività tali da garantire la qualità dell'assistenza, ed il trattamento della restante casistica in centri periferici (spoke) la cui attività è fortemente integrata con quella dei centri. Il sistema [...] è in grado di garantire a tutta la popolazione equità di accesso a prestazioni di qualità uniforme su tutto il territorio regionale". (Piano Sanitario della Sardegna 2006-2008)

La incidenza di questo gruppo di disturbi nella regione Sardegna è riassunto nella tabella seguente.

Anno	N° di nati*
1997	24
1998	38
1999	39
2000	46
2001	43
2002	59
2003	51
2004	45
2005	56
2006	18
2007	4
Totale	423

La prevalenza è il numero di pazienti con PDD in un determinato periodo rispetto alla popolazione con sviluppo tipico.

Pazienti con PDD: 1/166

Pazienti con Diabete: 1/600

Pazienti con Sindrome di Down: 1/800

La Deliberazione della Giunta Regionale della Sardegna n. 44/10 del 31.10.2007 ha inteso promuovere "un programma straordinario finalizzato al superamento delle attuali carenze organizzative, logistiche e formative nel campo specifico dell'autismo e dei disturbi pervasivi dello sviluppo. Il programma riguarda i seguenti ambiti:

- riorganizzazione dei servizi per l'autismo e gli altri disturbi pervasivi dello sviluppo, anche ricomprendendo ed integrando l'attività del "Centro per l'assistenza a bambini e adolescenti con disturbi pervasivi dello sviluppo", di cui alla DGR n. 39/61 del 10.12.2002, all'interno della rete dei servizi di NPIA;
- potenziamento dell'offerta dei servizi territoriali e ospedalieri di NPIA;
- formazione degli operatori coinvolti nella rete dei servizi"

Le modalità di produzione ed erogazione dell'assistenza avvengono secondo il principio delle reti integrate che prevedono " la concentrazione della casistica più complessa in un numero limitato di centri (hub), che trattano volumi di attività tali da garantire la qualità dell'assistenza ed il trattamento della restante casistica in centri periferici (spoke) la cui attività è fortemente integrata con quella dei centri (hub). Il sistema, ove adeguatamente sviluppato, è in grado di garantire a tutta la popolazione equità di accesso a prestazioni di qualità uniforme su tutto il territorio regionale. La rete ospedaliera organizzata e sviluppata secondo il modello dell'hub and spoke garantisce minima congestione, forte specializzazione, massima efficienza tecnica attraverso la concentrazione della casistica e la tempestività di invio dalla periferia". Fino a pochi anni fa, nessun programma specifico era previsto in Sardegna per l'assistenza dei bambini, adolescenti ed adulti con Disturbo Pervasivo dello Sviluppo. Negli ultimi anni nuovi approcci terapeutici sono stati utilizzati nelle strutture pubbliche e private della nostra Regione. Il Centro Regionale per i Disturbi Pervasivi dello Sviluppo, nato a Cagliari nel 2003 per iniziativa dell'Azienda Sanitaria "G.Brotzu" in collaborazione con la A.S.L. 8 di Cagliari, fornisce un servizio pubblico di diagnosi, cura e riabilitazione per questo gruppo di disturbi. Il trattamento di riabilitazione si basa sui principi dell'Applied Behavior Analysis, integrata con la terapia del linguaggio e con la terapia occupazionale, servizi di supporto alle famiglie, alle scuole e ai servizi educativi della comunità. Il Centro per i Disturbi Pervasivi dello Sviluppo promuove una filosofia di INTERVENTO INTEGRATO che, alla luce degli studi più attuali, si rivela il più efficace nella promozione dello sviluppo delle abilità residue del soggetto e nella generalizzazione delle abilità apprese in trattamento individuale. Per intervento integrato si intende l'azione congiunta su più fronti da parte dei care-takers (genitori, insegnanti, terapisti, educatori) finalizzata a promuovere l'integrazione sociale e lavorativa del bambino nei suoi principali ambienti di vita. I

servizi offerti sono i seguenti:

- Diagnosi
- Intervento intensivo precoce
- Intervento domiciliare
- Intervento di gruppo
- Valutazione e Follow-up
- Trattamento Farmacologico
- Servizi di supporto alle famiglie
- Servizi di supporto alle scuole e ai servizi educativi della comunità

Il percorso diagnostico prevede una valutazione clinica e relazionale del bambino ed accertamenti laboratoristici e strumentali per giungere ad una definizione diagnostica tramite:

- Protocollo medico - biologico con particolare attenzione agli ambiti genetico, neurobiochimico, monitoraggio terapie farmacologiche, EEG, diagnostica per immagini, eye-tracking (considerata l'alta tecnologia delle strutture disponibili presso l'Azienda Ospedaliera "G.Brotzu").
- Scale diagnostiche (ADI-R, ADOS-G, ABC, SRS, C.A.R.S, G.A.R.S.)
- Test sul livello di sviluppo (PEP, Bayley III, Leiter-R, WPPSI, WISC-III, WAIS, CAS, Mullen Scales, K-ABC - II)
- Test sul gioco simbolico (Symbolic Play Test, Social Appreciation Test)
- Valutazione delle capacità comunicative (Scheda Watson, MacArthur)
- Valutazione delle funzioni esecutive (NEPSY- II, Torre di Londra, WCST)
- Valutazione delle abilità precoci di joint attention 15-24 mesi (STAT, ESCS)
- Valutazione delle abilità funzionali (AA-PEP, ABLLS)
- Valutazione adattabilità sociale (Scala Vineland I e II)
- Questionario CSHQ per i disturbi del sonno

Il trattamento di riabilitazione integrata intensivo e precoce (6-12 mesi) si fonda sull'Applied Behavior Analysis:

- 2 ore terapia cognitivo comportamentale al giorno per 5 gg alla settimana;
- 1 ora di terapia del linguaggio e della comunicazione basata sull'ABA per 5 gg alla settimana;

- 1 ora di intervento con il sistema P.E.C.S. alla settimana per i pazienti non verbali.

Il trattamento di riabilitazione integrata domiciliare (terapia cognitivo-comportamentale, linguaggio) è finalizzato a creare un'integrazione tra la fase intensiva della terapia e il mantenimento dei progressi nella fase di inserimento sociale e scolastico del bambino; si svolge a casa del paziente. L'attività del Centro si articola in 5 fasi:

- Fase 1 Anamnesi e valutazione complessive. Questa fase richiede l'impegno di 1 ora/bambino per Dirigente Medico
- Fase 2 Valutazione diagnostica e controllo. Questa fase richiede l'impegno di 40 minuti/bambino per Dirigente Medico e 3 ore/bambino per Dirigente Psicologo . In questa fase i bambini vengono sottoposti a 21 prove e test di valutazione diagnostica.
- Fase 3 Terapia comportamentale e del linguaggio. Questa fase rientra nel regime Ambulatoriale Intensivo e comporta l'impegno di 20 minuti/bambino per Dirigente Medico, 2 ore/accesso per Dirigente psicologo e 1 ora/accesso per Logopedista. Ogni paziente effettua l'unico trattamento tutti i giorni per 5 giorni \settimana per 6/12 mesi.
- Fase 4 Follow up . In questa fase i piccoli pazienti sono sottoposti ai test di valutazione del trattamento effettuato da ripetersi più volte l'anno.
- Fase 5 Trattamento domiciliare. Questa fase rientra nel regime Domiciliare e consiste in 5 accessi settimanali \ 12 mesi con l'intervento del Dirigente Psicologo o Pedagogista Clinico

Per promuovere lo sviluppo della competenza sociale, agendo in modo mirato sui suoi pre-requisiti, vengono attivati interventi in piccolo gruppo. Nello specifico, vengono attivate due tipologie di intervento in piccolo gruppo:

- Gruppo ludico (attività di gruppo per la promozione delle abilità di gioco tra coetanei e delle abilità sociali);
- Role-play (attività di gruppo per la facilitazione dell'integrazione in contesti specifici di vita quotidiana quali per esempio la scuola);
- Gruppo Scuola (per preparare gli alunni per il

passaggio di ciclo);

VALUTAZIONI DI FOLLOW-UP :

- ADI e ADOS (una volta all'anno);
- Valutazione delle abilità adattive e linguistiche (ogni 6 mesi)
- Test di livello una volta l'anno

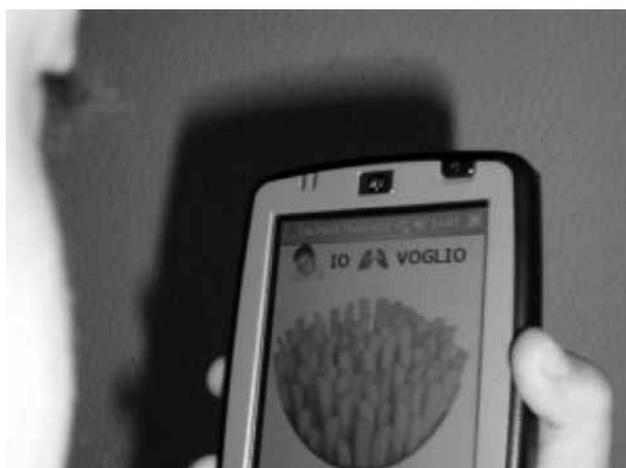
SERVIZI EDUCATIVI:

- Visite a scuola (tre volte all'anno, più frequenti se necessario)
- Incontro mensile con gli insegnanti, i genitori e i terapeuti (o solo con gli insegnanti, se necessario).

SERVIZI DI SUPPORTO PER LE FAMIGLIE:

- Incontri mensili in equipe o soltanto con i genitori.
- Seminari per genitori su aspetti specifici dell'intervento per i PDD.
- Gruppi Hanen

I genitori possono seguire le diverse fasi del trattamento attraverso l'utilizzo di uno specchio unidirezionale e di monitor, collegati con telecamere a circuito chiuso alle stanze di terapia. Vengono svolti programmi di parent-training, finalizzati a ridurre l'impatto stressogeno del disturbo sulla famiglia, a promuovere l'uso di strategie efficaci di comunicazione e di comportamento nei contesto della vita quotidiana del bambino.



Workshop di genitori per genitori

- Le agende visive, 2008
- Le Storie Sociali, 2008.

Un ruolo fondamentale per la riuscita di un intervento integrato al trattamento dei disturbi dello

spettro autistico è giocato dalla scuola. Nel 75% dei casi il quadro diagnostico delle persone autistiche è complicato dalla presenza di un ritardo mentale. In particolare, i bambini autistici mostrano abilità molto scarse nello svolgimento di compiti il cui grado di astrazione è piuttosto elevato. Tuttavia non è il ritardo mentale ad essere una variabile discriminante per il successo scolastico, quanto piuttosto il grave deficit a livello comunicativo e sociale. In questo senso, l'approccio ABA rappresenta uno dei migliori esempi di strategie educative per questo target di soggetti

Gli educatori che supportano le attività delle persone con autismo nei loro principali ambienti di vita, hanno la responsabilità di organizzarne e strutturarne gli eventi, lo spazio, il tempo e le informazioni verbali tramite l'applicazione di peculiari strategie educative. Le principali strategie a disposizione di un educatore sono basate su metodiche ad indirizzo cognitivo-comportamentale e sui supporti visivi, che compensano la difficoltà delle persone con autismo nella comunicazione e nel linguaggio. L'uso sistematico dei supporti visivi permette l'organizzazione e la strutturazione di tempo, spazio e conversazione e consente di ridurre l'ansia che deriva dal sovraccarico di stimolazioni sensoriali aumentando la possibilità di mettere in luce informazioni critiche e importanti.

I terapeuti registrano i contenuti e le risposte nei singoli trials in specifici format. I contenuti e la registrazione dei trials vengono costantemente comunicati alle altre figure professionali non solo in occasione delle riunioni di equipe ma anche tramite appunti, fogli di notazione e diari che consentono la socializzazione dei punti di forza e di debolezza. Il Centro collabora a numerose attività di promozione dell'integrazione delle persone con PDD:

- Tao-chi per persone con Disturbo Pervasivo dello Sviluppo;
- Progetto "Vela Solidale" che prevede numerose iniziative quali corsi di vele a regate per bambini con PDD.

Gli interventi mirano ad incentivare le potenzialità delle persone con PDD, la loro autonomia e

l'integrazione sociale, in una prospettiva di miglioramento della qualità della vita e di riduzione a lungo termine dell'ammontare di assistenza individuale necessaria e dei casi istituzionalizzati

ATTIVITA' DI FORMAZIONE

- "Il trattamento dei disturbi del linguaggio e della comunicazione nell'autismo" – Maggio 2003;
- "Metodi e strategie di insegnamento per i bambini con disturbo pervasivo dello sviluppo" - Marlene Sotelo, UM-CARD - Settembre 2003;
- "Trattamenti comportamentali nei sviluppi pervasivi dello sviluppo" – Brian Roselione e Luis Grana - UM-CARD - Novembre 2003;
- "Le Funzioni Esecutive nei Disturbi Pervasivi dello Sviluppo" – Jennifer Stella Durocher, University of Miami - Luglio 2004; Dicembre 2004
- "Metodologia di insegnamento nei disturbi pervasivi dello sviluppo" - Marlene Sotelo, UM-CARD – Dicembre 2004 - Aprile e Maggio 2005;
- "Diagnosi Clinica per i Disturbi Pervasivi dello Sviluppo" - Ketty Patino Gonzalez - University of Miami - Giugno 2005;
- "Costruzione delle Abilità di Comunicazione in Bambini con PDD: Assessment e Intervento" – Erin Brooker - UM-CARD – Novembre 2005;
- "La Valutazione Neuropsicologica nei Disturbi Pervasivi dello Sviluppo" - Jennifer Stella Durocher, University of Miami - Ottobre 2005;
- "Principi e strategie di intervento comportamentale nella scuola", Marlene Sotelo, UM-CARD (Centre for Autism and Related Disabilities – University of Miami), Ottobre 2006.
- "Reti neuronali e autismo", Lennart Gustafsson, Lulea University, Svezia, 3 Novembre 2006.
- "Risultati recenti dagli studi sull'intelligenza sociale nello sviluppo tipico e atipico: applicazioni per l'intervento nei pdd", Jennifer Stella Durocher, University of Miami, Novembre 2006.
- "Funzioni esecutive e teoria della mente: modelli di intervento per i disturbi pervasivi del linguaggio e della comunicazione nei pdd", Erin Brooker, UM-CARD (Centre for Autism and Related Disabilities – University of Miami), Dicembre 2006;

- "Principi e Strategie di Intervento Comportamentale nella Scuola" Marlene Sotelo, UM-CARD (Centre for Autism and Related Disabilities – University of Miami) – Luglio 2007;
- "Social Skill Groups" – Marlene Sotelo, UM-CARD (Centre for Autism and Related Disabilities – University of Miami) - Luglio 2007;
- "More Than Words" - Erin Brooker, UM-CARD (Centre for Autism and Related Disabilities – University of Miami) - Ottobre 2007;
- "Il Sistema PECS" – Michela Figini – Myers – Pyramid – Novembre 2007; Maggio 2008, Ottobre 2008:

LE ABILITÀ SOCIALI NEI BAMBINI CON AUTISMO: QUALI PRECURSORI PER UN INTERVENTO PRECOCE.

E' uno studio internazionale condotto dall'Azienda Ospedaliera "G. Brotzu, grazie ad un finanziamento della Fondazione Banco di Sardegna. Il progetto intende indagare longitudinalmente lo sviluppo dei precursori della Teoria della Mente in bambini con PDD e con sviluppo tipico. Nonostante la presenza di numerosi contributi derivanti da circa trent'anni di ricerca in questo settore, la questione di quali siano in realtà i processi implicati nello sviluppo dell'intelligenza sociale (Teoria della Mente) risulta tutt'ora aperta e costituisce l'oggetto di studio di numerosi gruppi di ricerca, sia in ambito nazionale che internazionale. Lo studio è parte di un progetto internazionale svolto in collaborazione con l'Università degli Studi di Cagliari (Dipartimento di Psicologia), l'Università di Miami (Department of Psychology), l'Università di Tromsø – North Norway (Faculty of Medicine).

ATTIVITA' DI RICERCA

OMEGA-3 AND MOOD DISORDERS IN PDD

S. Banni, P. Scano, G. Doneddu

PARENTAL PERCEPTION OF SLEEP PROBLEMS IN CHILDREN OF NORMAL INTELLIGENCE WITH PERVASIVE DEVELOPMENTAL DISORDERS: PREVALENCE, SEVERITY AND PATTERN

G. Doneddu, M. G. Iacolina, R. Fadda

EARLY INTERVENTION FOR CHILDREN WITH AUTISM: USING PICTURE EXCHANGE COMMUNICATION SYSTEM COMBINED WITH DISCRETE TRIAL TRAINING.

G. Doneddu , R. Fadda

-THE PRECURSORS OF THEORY OF MIND: A LONGITUDINAL STUDY IN ND CHILDREN AND IN CHILDREN WITH AUTISM. M. Parisi**, G. Doneddu*, D. Rollo**, S. Pirchio**, R. Fadda**

** Center for Pervasive Developmental Disorders, Hospital "G.Brotzu", Cagliari

* Department of Psychology, University of Cagliari

-EVALUATING A.B.A. EARLY INTENSIVE INTERVENTION FOR ASD: THE NEED FOR EVIDENCE BASED TREATMENT IN ITALY. Dr. G.Doneddu*, Dr.ssa R.Fadda**, Dr. M.G.Iacolina*, Dr. G.Saba*

** Center for Pervasive Developmental Disorders, Hospital "G.Brotzu", Cagliari

* Department of Psychology, University of Cagliari

-DEVELOPING AND EVALUATING BOAT THERAPY INTERVENTION PLANS FOR PEOPLE WITH AUTISM SPECTRUM DISORDERS : A PILOT STUDY. Dr. G.Doneddu*, Dr. G.Masnata*, Dr.ssa R.Fadda**, Dr. M.G.Iacolina*, Dr. G.Saba*

* Center for Autism and Related Disorders, Hospital "G.Brotzu", Cagliari

** Department of Psychology, University of Cagliari

-STUDIO CONTROLLATO DI FOLLOW-UP SUGLI EFFETTI DI UN INTERVENTO A.B.A. (APPLIED BEHAVIOR ANALYSIS) IN UN CAMPIONE ITALIANO DI PDD. Dr. G. Doneddu *, Dr.ssa R. Fadda **, Dr.ssa M.G. Iacolina ***, Dr.ssa V. Martini *

* Center for Autism and Related Disorders, Hospital "G.Brotzu", Cagliari

** Department of Psychology, University of Cagliari

Collaborazione al progetto BAMBINI E ADOLESCENTI CON DISTURBO PERVASIVO DELLO SVILUPPO IN SARDEGNA: STUDIO SUL COSTO DELLA MALATTIA, organizzato da Università degli Studi di Cagliari, Università degli Studi di Sassari, Associazione Peter Pan, Azienda Ospedaliera "G. Brotzu".

L'attività clinica svolta nel centro è stata di N.7497 ore di assistenza, a decorrere dal 01.04.2008 al 30.10.2008. Dal 01.01.2008 al 30.10.2008 sono state effettuate n. 145 prime visite, con un significativo aumento rispetto all'anno 2007 durante il quale sono state effettuate n.120 prime visite. Dal 01.01.2008 al 30.10.2008 sono state effettuate n.1957 giornate di day hospital con un significativo aumento rispetto all'anno precedente durante il quale sono state effettuate complessivamente 1006 giornate di day hospital. Per quanto riguarda l'assistenza domiciliare dal 01.04.2008 al 30.10.2008 sono state effettuate n. 4098 prestazioni rispetto a n. 4459 prestazioni effettuate nello stesso periodo dell'anno 2007. Le attività di tipo ambulatoriale nel periodo dal 01.04.2008 al 30.10.2008 sono state n. 1736 rispetto a n.1568 attività di tipo ambulatoriale effettuate nello stesso periodo dell'anno 2007. Sono stati selezionati e assunti, con decorrenza 01.04.2008, attraverso specifico bando pubblico, due dirigenti psicologi e nove professionisti psicologi. Grazie all'attivazione di questi interventi è stato possibile esaurire la lista di attesa dell'anno 2007 e avviare il percorso riabilitativo dei pazienti in lista di attesa nell'anno in corso.

Nuovi ingressi per anno

Al 31/12/2008 sono assistiti dal Centro 600 pazienti

Personale assegnato al Centro

Qualifica	Numero
Dirigente Medico	2
Psicologo	12
Coordinatore Terapisti della Riabilitazione	1
Terapisti della Riabilitazione	2
Logopedista	2

DIRITTI NEGATI

E L'AUTISTICO DOVE LO METTO? (DOVE LO METTO NON SI SA)

Gianni Papa

Dopo una brutta storia di disintegrazione scolastica, in lotta per tutto il primo anno di scuola dell'infanzia con l'ottusa dirigente della scuola di mio figlio, non avevamo altra scelta che quella di cambiare.

Per questo motivo, dallo scorso giugno, siamo andati in processione per varie scuole della bassa provincia di Varese (zona Busto Arsizio - Gallarate, per intenderci), cercandone una che lo accogliesse a braccia aperte.

Già ci aspettavamo che sarebbe stato difficile. A gennaio-febbraio, quando c'erano state le iscrizioni, avevamo deciso di non cambiargli più scuola, perché la terapeuta dell'ANGSA Novara era finalmente entrata nell'Istituto (a nostre spese, nonostante una cifra "fuori dal comune" - oltre 360.000 euro - elargita dal Comune per il diritto allo Studio) e le maestre di sezione sembravano essersi finalmente interessate all'argomento ed essere entrate nell'ottica giusta.

Nonostante la decisione di cambiare scuola fosse arrivata solo a giugno, pensavamo che - comunque - avevamo un figlio disabile e che la scuola pubblica italiana doveva farsene carico. Non per nulla l'Italia è il paese dove legislatori illuminati diedero alla luce, nel lontano 1992, la legge 104. Ci sbagliavamo. Era un'altra epoca, quella, e quei legislatori si sono estinti.

Mentre giravamo le varie scuole dell'Infanzia, anche al solo vederle dall'esterno ci piangeva - quasi sempre - il cuore. Una delle scuole, in particolare, sarebbe stata bene in mezzo alle Vele di Scampia. Un obbrobbio architettonico senza pari.

Quella - però - fu una delle scuole delle quali interpellammo la dirigente. La conoscevamo, ci era sembrata una persona sensibile e preparata e - soprattutto - ci aveva detto:

«Conosco il problema: una delle figlie di una mia cara amica è autistica»

Come avrete capito, fu un buco nell'acqua.

Ci disse: «Non posso assolutamente prenderlo. Ho già le classi pienissime e mi hanno già rimproverato perché ho premuto perché fosse inserito il figlio di una professoressa»

Controbattei: «Non possiamo iscriverlo lo stesso e - appena si libera un posto - ci chiamate?»

Lei sostenne che - comunque - sarebbe andato in coda a tutti quelli già presenti nella "lista d'attesa", dal momento che non era residente nel comune.

Allibii. «Ma nostro figlio è autistico»

Lei insistette: «Il comune ci tiene molto perché noi privilegiamo chi abita qui»

TRA PARENTESI, PER LEGGE, I DISABILI NON DEVONO RIENTRARE NELLE LISTE D'ATTESA: HANNO UNA CORSIA PREFERENZIALE E DEVONO ESSERE AUTOMATICAMENTE ISCRITTI ALLA SCUOLA.

Esterrefatto da quelle risposte, volli vedere i "criteri per la costituzione delle liste d'attesa". Erano, più o meno, questi: Abitare nelle strade vicine. Abitare nel quartiere. Abitare nel comune.

Le dissi che quei criteri erano irregolari. Lei rispose: "I criteri li stabilisce il collegio dei docenti. Il collegio dei docenti è sovrano. E poi perché inserire il criterio della disabilità come criterio di preferenza? Per avere un carico di lavoro in più?".

Andammo in un'altra scuola. Era una scuola esteticamente accettabile, con un grande parco giochi e una bella organizzazione.

Ad ogni modo, ci piacque perché le maestre con cui parlammo (una maestra curricolare e una maestra di sostegno) presero subito a cuore il problema e promisero di parlarne con la dirigente. Erano piene di buona volontà ed erano quasi convinte di poter accogliere nostro figlio.

Sappiamo che ebbe luogo una "riunione" con le due maestre in questione, la dirigente e la funzione strumentale per la disabilità. Dopo quella riunione (lo avrete capito), fu stabilito che la scuola non poteva garantire la partecipazione al progetto (basato sul Denver Model) nel quale il bambino è inserito, perché i tempi erano brevi e perché la scuola era finita, non potevano essere interpellati gli insegnanti eccetera eccetera.

Andammo ancora in un'altra scuola.

Parlammo con la funzione strumentale (che ci disse la solita frase: "Abbiamo già le sezioni di 26 alunni e - in più - c'è la lista d'attesa").

Parlammo con la dirigente (che ci disse: "Bene, capisco, molto bene, le faremo sapere" e poi non ci richiamò).

Insomma: un altro buco nell'acqua.

Importanti sono due cose:

Avremmo potuto iscrivere il bambino in quelle scuole, nonostante le loro "parole", e le scuole in seguito avrebbero dovuto spiegarci perché era stato messo in una lista d'attesa invece che ammesso immediatamente. Questo, però, nonostante la legge lo garantisse, ci sembrava improponibile, dal momento che - se una scuola ci dice chiaramente che non può prenderlo - (perché fa "giochetti" o perché non si sente in grado) costringere la scuola stessa ad ammetterlo, significa mettere nostro figlio in una situazione spiacevole e incontrollabile.

Era possibile (anche se assolutamente irregolare) che - cambiando scuola - le ore dell'insegnante di sostegno rimanessero alla scuola dov'era iscritto prima. Ma non ci perdemmo d'animo: contattammo la segreteria del GLIP dell'Ufficio Scolastico Provinciale e comunicammo che nostro figlio non era più iscritto lì. Loro - naturalmente - si dimostrarono disponibili a "spostare" le ore dove c'era la presenza effettiva del bambino.

In realtà, all'Ufficio Scolastico Provinciale cercarono anche una soluzione "diplomatica", senza riuscirci. Prima di tutto richiamarono la dirigente della scuola dove eravamo già stati e dove c'erano le due maestre che si erano prese a cuore il proble-

ma. La dirigente ribadì che non poteva essere garantito il progetto sul Denver Model, che era tardi, che non c'erano più gli insegnanti.

Allora ci fu chiesto: "Ma perché voi ci tenete tanto a questo progetto?"

Spiegammo che per un bambino autistico è molto importante il trattamento intensivo e che il Denver Model (se funziona bene) crea una rete tale, tra tutte le figure che si occupano del bambino, che si riesce ad ottenere il trattamento intensivo di cui ha bisogno, sommando gli interventi. E che la scuola deve fare la sua parte.

Ricordammo che le famiglie spendono migliaia di euro al mese per fare l'ABA, proprio perché la Sanità, la Scuola, gli Enti Locali non fanno fino in fondo il loro dovere.

La nostra interlocutrice non sapeva cosa fosse l'ABA e la confuse con la lega di Basket Professionistico Statunitense: l'NBA.

A quel punto ci disse: "C'è una scuola nella provincia dove l'Integrazione scolastica è il fiore all'occhiello: è la scuola diretta dalla nostra referente provinciale".

Le rispondemmo che quella scuola era ad almeno 25 chilometri da casa nostra e che già ne facevamo 35 - in direzione opposta - per raggiungere il Centro di Novara (l'unico Centro dove si tratti l'autismo secondo le linee guida, nell'arco di molti chilometri).

Ci rendemmo conto, a quel punto, che le avevamo provate davvero tutte e che dovevamo - per forza - rivolgerci alle scuole private.

Trovammo una piccola paritaria in una frazione di un comune vicino. La visitammo ed avemmo una folgorazione: sembrava tirata a lucido, i giochi erano pulitissimi e coloratissimi, ogni cosa sembrava come essere stata portata lì in quel momento dal negozio.

Inoltre - cosa ancora più importante - trovammo tutti davvero disponibili e interessati ad accogliere il bambino.

Ci siamo presentati lì senza appuntamento e non ci hanno detto di tornare un'altra volta. Ci hanno subito accolti, ci hanno ascoltato, ci hanno mostra-

to gli spazi e i bagni, i bagni!!!!

La porcellana era talmente lucida che ci si poteva specchiare dentro.

Facemmo subito il paragone con le scuole statali che avevamo visitato e tale paragone fu impietoso. Pensammo: "Come si è ridotta la scuola statale e la sua bellissima vocazione all'integrazione?"

Nostro figlio adesso è iscritto in quella scuola. Il Comune si è fatto carico di ore aggiuntive, per coprire l'orario di Mattia, e l'educatrice che lo segue si formerà con noi genitori sul Denver Model.

Concludo ricordando il colloquio che ho avuto ieri con un pezzo grosso della Scuola (non il Ministro, ma comunque qualcuno di una certa importanza) il quale - a un certo punto - mi ha detto paternamente: "Togli quell'articolo da internet. Se non lo togli, sei attaccabile. Oltretutto, sei anche un insegnante".

"Non l'ho scritto io" ho risposto "L'ha scritto mia moglie: dovrebbe quantomeno chiederlo a lei. E comunque, se lei è un funzionario pubblico, se lei è una persona che deve badare alle carte, e l'unica cosa che le interessa è che le carte siano a posto, io - come genitore di un bambino con enormi problemi - devo badare alla realtà dei fatti.

Devo ricordare sempre, in ogni istante, che mio figlio non riesce a comunicare, che non ci racconta quello che ha fatto e quello che è successo.

Devo ricordarmi che - quando non si rispettano le leggi - non ci sono scartoffie che tengano e non c'è diplomazia che tenga. Se per legge devo avere un gatto nero, non esiste una ragione a questo mondo per la quale dovrei accontentarmi di un gatto bianco.

Devo ricordarmi che mio figlio non sa difendersi e che difenderlo tocca a me".

L'AUTISMO, UNA SINDROME DA MALATTIA ORGANICA, E LA NECESSITÀ DI ESAMI E CONTROLLI MEDICI

Pierluigi Fortini

Che l'autismo fosse una malattia organica è emerso fin dalle prime descrizioni e riflessioni di L. Kanner (1943). Tale ipotesi tuttavia fu messa in secondo piano per il clima culturale dell'epoca che risentiva in maniera importante della visione della scuola psicomotoria della Tavistock Clinic e pertanto venne focalizzata l'origine su cause psicologiche che con Bettelheim divennero "cattive cure parentali", in particolare della mamma.

Questa posizione purtroppo tende a persistere anche adesso, anche se a volte mascherata, in parte per "mancate conoscenze" (ignoranza), in parte per ambigui tentativi di negare l'inutilità degli interventi psicanalitici.

Purtroppo ancora una certa parte del mondo medico, sia fra chi si occupa di autismo che fra chi esercita altre specialità, è ancora convinto che l'autismo sia dovuto a cause psicologiche e che questi bambini/ragazzi rifiutino di parlare; grazie

all'influsso della psicomotoria, costoro ritengono che nell'autismo non vi siano deficit organici.

Troppi medici, quindi, ritengono inutile fare accertamenti di tipo organico così come indagare eventuali patologie di altri organi (cuore, polmoni, intestino etc.) dal momento che sono convinti che il disturbo autistico riguardi la sfera "psichica".

Se così non fosse non si spiegherebbe il florilegio di cure che vantano una prevalenza di casi "guariti" che vengono sbandierati a riprova della validità della cura impiegata, casi aneddotici di cui non è chiara la diagnosi iniziale né l'esatto percorso terapeutico né l'ipotesi eziopatogenetica su cui si fonda la cura.

L'autismo in realtà è una sindrome provocata da malattia organica a origine genetica nella maggior parte dei casi, come ha dimostrato Rutter con osservazioni sui gemelli monovulari pubblicata nel 1995 insieme a Bailey.

Pertanto essendo la causa una malattia organica, che in moltissimi casi si associa a patologie neurologiche, è possibile che vi sia una percentuale di decessi o di morti improvvise superiore alla media della popolazione.

Il presente articolo apporterà informazioni in questo ambito avvalendosi di diversi studi della letteratura che riportano analisi statistiche dettagliate, anche per cercare di contrastare questa tendenza di una parte del mondo medico a non visitare i ragazzi autistici.

Allo stato attuale possiamo riportare alcuni esempi di associazione con malattie neurologiche o, come si dice oggi nel gergo degli addetti ai lavori, che si presentano in comorbidità.

Per esempio molti ricercatori hanno da tempo notato delle analogie con l'effetto della talidomide¹ (Gillberg, Svezia), con la sindrome di Smith-Lemli-Opitz (Sikora e altri, USA) etc.

In questo articolo l'attenzione è rivolta in particolare alla relazione tra autismo ed epilessia: è dimostrabile in questo caso che morti improvvise (in numero superiore alla media della popolazione) colpiscono sia gli individui con epilessia che quelli con autismo e sappiamo che l'associazione fra le due patologie è più frequente rispetto alla media della popolazione.

In Italia molti studiosi si sono interessati alle relazioni tra autismo ed epilessia. Tra questi, il prof. Paolo Curatolo² (Università Tor Vergata di Roma) e la prof. Antonia Parmeggiani (Università di Bologna)³.

Quanto segue fa riferimento a studi sull'epilessia che abbiamo preso in considerazione in funzione dell'associazione relativamente frequente (circa 15 %) fra le due patologie, in particolare nel caso di autismi a basso funzionamento; tuttavia va sottolineato che non è assolutamente detto che le due patologie abbiano cause di morti sovrapponibili, ma solo nel caso di autismi con forte incidenza di crisi epilettiche.

Epilessia e mortalità

L'Istituto Karolinska⁴ di Svezia è una delle più grandi università europee a indirizzo medico; è

inoltre il maggiore grande centro nazionale per la ricerca medica e la formazione dei medici.

Si possono prendere a riferimento due lavori pubblicati dall'Istituto Karolinska e dall'équipe della prof. Lena Nilsson. Il primo lavoro⁵ è il più importante perchè indaga nel passato dei sofferenti di epilessia alla ricerca delle cause della morte improvvisa o a cui si possa attribuire la causa immediata della morte stessa. Questo lavoro rappresenta una pietra miliare per il grande numero di persone coinvolte su cui fu possibile applicare in tutta sicurezza i metodi statistici classici.

Il confronto viene effettuato per mezzo di tabelle statistiche che riportano i casi di morte per una popolazione "normale". Tali tabelle vengono utilizzate non solo in medicina, ma anche nella valutazione della speranza di vita nei calcoli delle formule assicurative, etc.

Il lavoro considerato prende in esame una popolazione (affetta da epilessia) costituita da 9.061 pazienti delle quali 4.001 deceduti per cause varie, ma tutte in qualche modo legate alla epilessia. Nelle tabelle della popolazione generale, le morti non avrebbero dovuto essere 4.001, ma solo 1.109. Questo significa che nella popolazione affetta da epilessia si sono verificati quasi tre volte di più (4.001/1.109) casi di morte. Procedendo in tal modo gli autori hanno analizzato quali fossero le cause di mortalità per gli individui affetti da epilessia: 2.153 casi (il 53% delle morti) sono risultati imputabili a malattie del sistema circolatorio e del sistema respiratorio. Altre cause sono state legate a neoplasmi maligni, malattie del sistema digestivo, etc.⁶.

Molti lavori svolti da altri autori hanno portato a conclusioni analoghe. Questo depone a favore della scuola svedese che, insieme alla scuola americana, è una delle punte di eccellenza nella ricerca nel campo dell'epilessia.

Un altro lavoro della scuola svedese⁷ prende in considerazione un gruppo di 57 individui con epilessia deceduti improvvisamente, per il 91% dei quali sono state effettuate indagini necroscopiche. Le indagini hanno stabilito che l'evento morte

improvvisa era immediatamente legato all'attacco epilettico ma, secondo gli autori, il substrato pato-genetico andava ricercato in un periodo molto precedente. Questo lavoro, pubblicato dalla prestigiosa rivista Lancet, sottolinea l'ipotesi di ricerca perseguita dalla scuola svedese che porta anche in questo caso al venir meno del corretto funzionamento dei sistemi circolatorio e respiratorio.

La scuola americana è molto più esplicita nell'ipotizzare le cause della "improvvisa morte inaspettata in epilessia", denominata sudden unexplained death in epilepsy (SUDEP). Un lavoro rappresentativo in questo ambito⁸ è quello di un gruppo di ricercatori della Università Thomas Jefferson di Philadelphia, che afferma: "Il meccanismo della morte per SUDEP rimane oscuro: si è ipotizzato, in buona sostanza, un improvviso scompensamento sia del cuore che dei polmoni".

In sintesi i decessi in soggetti epilettici con gravi stati di male non controllati dalla terapia appaiono ragionevolmente dovuti a scompensi dei sistemi cardio-circolatorio e respiratorio. Ed è ugualmente ragionevole ipotizzare che i decessi di persone affette da Autismo ed Epilessia con crisi frequenti o non controllate possano essere dovute agli stessi sistemi.

Ciò induce a riflettere sulla necessità di effettuare in ogni soggetto affetto da autismo una attenta valutazione neurologica con almeno un elettroencefalogramma e nel caso ci siano alterazioni fare controlli periodici, osservando bene il ragazzo o la ragazza per non misconoscere eventuali crisi epilettiche (anche perché ne esistono di vari tipi) che comunque possono essere ben trattate da una adeguata terapia. Piuttosto è opportuno fare molta attenzione a illusori e superficiali metodi di cura che pretendono di eliminare i farmaci dalla vita del bambino perché nocivi. I farmaci per definizione hanno sia effetti positivi che purtroppo collaterali ma va posta attenzione quando sono necessari (come nel caso degli antiepilettici) a fini terapeutici e la loro sospensione può indurre a bruschi scompensi dell'organismo.

Mortalità nell'autismo

Passiamo ora a un recentissimo lavoro di S. E. Mouridsen e di altri studiosi⁹ che analizza le morti dovute a cause naturali (per esempio: broncopolmoniti, stati epilettici etc.) o a cause non naturali (per esempio: incidente stradale, annegamento, soffocamento).

La classe degli individui con autismo ed epilessia è stata presa in maggiore considerazione negli ultimi decenni come individui a maggiore rischio di morte¹⁰. Il lungo periodo di osservazione (1960-2007) ha permesso di seguire le persone con autismo fino all'età di circa 50 anni dopo la diagnosi. Si tratta di una coorte di 341 individui così suddivisi: 118 affetti da autismo dalla nascita, 89 con autismo atipico, 13 con disturbi disintegrativi dall'infanzia e 121 affetti dalla sindrome di Asperger.

La causa di morte è stata stabilita in base allo specifico Registro Danese risalente fino al 1943. Si sono registrati 26 casi di morte tra gli individui con autismo durante il periodo 1960-2006, contro un numero atteso (per una popolazione normale) per questo periodo pari a 13. Di conseguenza la frequenza di questo evento per le persone con autismo è pari al doppio di quella relativa alla popolazione generica.

La divisione in classi di ritardo mentale medio e severo (IQ < 70) e > 70) non ha rivelato nessuna differenza tra le due categorie rispetto al pericolo di morte.

Le morti per cause "naturali" sono riportate in Tab. 4 e ammontano a 20 essendo 6 dovute a cause non naturali (Vedi Tab. 4 casi n. 1, 2, 13, 14, 19 e 20). Pur nell'incertezza della causa di molte morti tuttavia ritroviamo le cause di morte già incontrate nel caso dello stato di male epilettico non controllato dalla terapia ovvero 6 morti per scompensamento cardio-circolatorio (Vedi Tab. 4 Casi n. 5, 15,16,21,24,25) e 4 per cause legate ai polmoni (nello specifico sotto forma di broncopolmonite; vedi Tab. 4 casi n. 6,7,9,18). Poi vi sono 4 morti per attacco epilettico e quindi altre 6 per cause non ben definite che sono comunque attribuibili a scompensamento cardiopolmonare.

Conclusione

Questi dati non devono allarmare: tutte le considerazioni di stampo statistico possono essere affette da errori di valutazione che consigliano di procedere con somma cautela. Tuttavia l'autismo si può spesso associare a patologie neurologiche ed in particolare ad epilessia e quindi se abbiamo comorbidità fra le due dobbiamo porre ancora più attenzione ai rischi di esiti fatali, soprattutto nei soggetti più grandi e spesso debilitati. Pertanto considerare l'autismo come una malattia di origine psicologica alla luce di questi dati, può essere rischioso.

In altre parole è consigliabile procedere periodicamente ad esami di controllo di pressione, cuore, polmoni, forse anche in misura superiore alla popolazione generale, poiché spesso questi ragazzi non si lamentano e non danno segni chiari di essere sofferenti; inoltre spesso esiste una grande disinformazione su come approcciare questi soggetti, anche in termini di rapporto medico-paziente; forse fanno paura, forse evocano lo spettro della malattia psichica, il più delle volte non arrivano neppure ad una vera e propria visita.

Come associazione di genitori ANGSA abbiamo quindi il dovere di richiedere una formazione sull'autismo sia ai medici di base che specialistici, facendo inserire esami di controllo periodici per chi presenta disturbi dello spettro autistico.

E' di questi giorni la notizia riportata su i giornali italiani che una signora di 54 anni si è presentata al pronto soccorso di un ospedale bolognese accompagnata da un educatore della cooperativa che gestiva il Servizio diurno presso cui la signora, con disabilità mentale, era ricoverata. La diagnosi fu "una crisi di panico" e dirottata presso una divisione psichiatrica dove è morta. Dalla necropsia è risultato invece che la paziente soffriva di edema acuto polmonare; pertanto è stato aperto un procedimento a carico del medico al quale è stato fatto risalire la diagnosi di crisi di panico.

Una situazione simile si è presentata quando circa due anni fa un giovane autistico dell'Angsa (di cui non faccio il nome per riservatezza) di 20 anni fu

ricoverato presso gli ospedali della zona fino alla sua morte: anche in questo caso, essendo autistico, non si diede peso ai sintomi gravissimi (cuore e polmoni) fino a che non si ebbe il decesso e la conseguente necropsia che sentenziò: "edema acuto polmonare".

Altro caso, che però non coinvolge l'autismo, comparso sulla Repubblica del 2/9, quello di una bimba cui invece della tac, erano stati prescritti test psicologici. Si è scoperto poi che la bimba soffriva di un tumore al cervello.

Questi avvenimenti riportano all'attenzione dell'opinione pubblica la situazione di disabili, che non sono in grado di spiegare i sintomi di cui soffrono. Ancora una volta raccomandiamo ai medici di essere particolarmente attenti: è meglio fare analisi che poi si potrebbero rivelare inutili piuttosto che ricorrere alla psichiatria scambiando gravi sintomi di disturbi organici per manifestazioni della loro patologia.

Note

- 1 La talidomide è un farmaco che fu venduto negli anni '50 e '60 come sedativo, anti-nausea e ipnotico, rivolto in particolar modo alle donne in gravidanza. Il prodotto fu ritirato dal commercio in seguito alla scoperta della teratogenicità dovuta ad uno dei suoi enantiomeri: le donne trattate con talidomide davano alla luce neonati con gravi alterazioni congenite dello sviluppo degli arti, amelia (assenza degli arti), o vari gradi di focomelia (riduzione delle ossa lunghe degli arti).
- 2 Vedasi il seminario formativo tenuto a Roma il 23 Febbraio 1999
- 3 Vedasi il convegno su "Epilessia e disturbi dell'apprendimento in età evolutiva" tenuto a Bologna il 23 Aprile 2005.
- 4 Il Karolinska Institutet è una università medica svedese nella città di Solna, a pochi chilometri da Stoccolma, fondata nel 1810. Si tratta di una delle più importanti istituzioni di educazione universitaria in medicina al mondo. Un comitato dell'istituto seleziona ogni anno i vincitori del Premio Nobel per la medicina. Il Karolinska University Hospital è associato all'università ed è uno dei più importanti centri di ricerca e di apprendimento per le discipline biomediche in Svezia.
- 5 Lena Nilsson, T. Tomson, B. Y. Farahmand, V. Diwan and TP. G. Persson: Cause-Specific Mortality in Epilepsy: A Cohort Study of More Than 9,000 Patients Once Hospitalized for Epilepsy - *Epilepsia* - 38, (10): 1062-1068, 1997
- 6 Chi fosse interessato a ricevere la pubblicazione può farne richiesta all'autore dell'articolo.
- 7 Lena Nilsson, T. Tomson, B. Y. Farahmand, V. Diwan and TP. G. Persson: Risk factors for sudden unexpected death in epilepsy: a case-control study - *Lancet* 1999, vol. 353, n.9156, pagg.888-893
- 8 M.R.Sperling: Sudden unexplained death in Epilepsy - *Epilepsy Currents* Vol. N. 1-September 2001 pp.21-23:
- 9 S.E.Mouridsen, H.Bronnum-Hansen, B. Rich and T. Isager: Mortality and causes of death in autism spectrum disorders - *Autism* 12; 403 (2008)
- 10 R.M. Shavelle, Strauss D.J. and Pickett J.: Causes of Death in Autism - *Journ.of Autism and developmental disorders* 31; 569-576 (2001).