

In caso di mancato recapito
si prega ritornare at:
"Agenzia P.T. - C.M.P.P.
Passo Varano - ANCONA",
detentore del conto, per la
restituzione al mittente che
si impegna a corrispondere
la relativa tariffa.

aderente a:

International Association Autism - Europa

IN QUESTO NUMERO

- 5 *Conferma del Service Nazionale
"FIGHT AUTISM" dei Lions*
- 7 *Ricerca sull'autismo:
ultime notizie*
- 10 *Recenti scoperte sull'autismo in Italia*
- 12 *Relazione al convegno:
"Genitori e professori: la necessità
di un impegno comune"*
- 20 *Valutazione della qualità:
un mezzo a disposizione delle associazioni*
- 24 *Progetto ECHAN 1997-1998
Visita a Gautena*
- 33 *Recensione:
l'ultimo libro di Temple Grandin*
- 37 *Convegno di Catania:
"Fight Autism: prospettive e speranze"*
- 40 *Novità dalla politica*
- 41 *Informazioni scolastiche*
- 42 *Attività delle sedi regionali: sezioni
Puglia, Campania e gruppo soci Calabria*
- 46 *6° Congresso internazionale "Autismo
Europa" - Glasgow, maggio 2000*

BIMESTRALE
ANNO XII - N. 3
MAGGIO - GIUGNO 1998

"Spedizione in abbonamento Postale
Art. 2 comma 20/c - Legge 662/96
Filiale di Ancona"

Direttore:
Il Presidente dell' ANGSA

INDICE

Comitato di redazione:
Il Consiglio Direttivo
ANGSA

Direttore Responsabile:
Dott. Carlo Hanau
Ordine Giornalisti
Bologna

Editore:
ANGSA
Via N. Rota, 75
80067 Sorrento (NA)

Registrazione n. 5602
presso il Tribunale
di Bologna

Indirizzo di redazione:
Via San Bernardino, 17
60020 - Agugliano (An)
e-mail: milopa@genan.it

Conto Corrente Postale n.
43353002 - Roma

Stampato presso
Litograf s.r.l.
Via abruzzetti, 12
60030 - Jesi (An)
nel mese di giugno 1998

L'iscrizione all'ANGSA può essere
effettuata da chiunque mediante il
versamento di Lire 60.000 sul c.c.p.
n. 43353002 intestato ad ANGSA -
Roma indicando chiaramente e con
precisione nella causale:
- cognome, nome, indirizzo, cap e
città
- se genitore o parente (ordinario)
oppure altro (sostenitore)

<i>Lettera del Presidente</i>	<i>pag. 3</i>
<i>Il Service Nazionale "FIGHT AUTISM" riconfermato per l'anno sociale 1998/1999</i>	<i>pag. 5</i>
<i>Ricerca sull'autismo: ultime notizie</i>	<i>pag. 7</i>
<i>Recenti scoperte sull'autismo in Italia</i>	<i>pag. 10</i>
<i>"Genitori e professori: la necessità di un impegno comune"</i>	<i>pag. 12</i>
<i>Valutazione della qualità: un mezzo a disposizione delle Associazioni</i>	<i>pag. 20</i>
<i>Progetto ECHAN 1997-1988 Visita a Gautena</i>	<i>pag. 24</i>
<i>Recensione: l'ultimo libro di Temple Grandin</i>	<i>pag. 33</i>
<i>Convegno di Catania: "Fight Autism: Prospettive e speranze"</i>	<i>pag. 37</i>
<i>Novità dalla politica</i>	<i>pag. 40</i>
<i>Informazioni scolastiche</i>	<i>pag. 41</i>
<i>Attività delle sedi Regionali</i>	<i>pag. 42</i>
<i>6° Congresso Internazionale "Autismo Europa" Glasgow, maggio 2000</i>	<i>pag. 46</i>

Direttore:
Il Presidente dell' ANGSA

INDICE

Comitato di redazione:
Il Consiglio Direttivo
ANGSA

Direttore Responsabile:
Dott. Carlo Hanau
Ordine Giornalisti
Bologna

Editore:
ANGSA
Via N. Rota, 75
80067 Sorrento (NA)

Registrazione n. 5602
presso il Tribunale
di Bologna

Indirizzo di redazione:
Via San Bernardino, 17
60020 - Agugliano (An)
e-mail: milopa@genan.it

Conto Corrente Postale n.
43353002 - Roma

Stampato presso
Litograf s.r.l.
Via abruzzetti, 12
60030 - Jesi (An)
nel mese di giugno 1998

L'iscrizione all'ANGSA può essere
effettuata da chiunque mediante il
versamento di Lire 60.000 sul c.c.p.
n. 43353002 intestato ad ANGSA -
Roma indicando chiaramente e con
precisione nella causale:
- cognome, nome, indirizzo, cap e
città
- se genitore o parente (ordinario)
oppure altro (sostenitore)

<i>Lettera del Presidente</i>	<i>pag. 3</i>
<i>Il Service Nazionale "FIGHT AUTISM" riconfermato per l'anno sociale 1998/1999</i>	<i>pag. 5</i>
<i>Ricerca sull'autismo: ultime notizie</i>	<i>pag. 7</i>
<i>Recenti scoperte sull'autismo in Italia</i>	<i>pag. 10</i>
<i>"Genitori e professori: la necessità di un impegno comune"</i>	<i>pag. 12</i>
<i>Valutazione della qualità: un mezzo a disposizione delle Associazioni</i>	<i>pag. 20</i>
<i>Progetto ECHAN 1997-1988 Visita a Gautena</i>	<i>pag. 24</i>
<i>Recensione: l'ultimo libro di Temple Grandin</i>	<i>pag. 33</i>
<i>Convegno di Catania: "Fight Autism: Prospettive e speranze"</i>	<i>pag. 37</i>
<i>Novità dalla politica</i>	<i>pag. 40</i>
<i>Informazioni scolastiche</i>	<i>pag. 41</i>
<i>Attività delle sedi Regionali</i>	<i>pag. 42</i>
<i>6° Congresso Internazionale "Autismo Europa" Glasgow, maggio 2000</i>	<i>pag. 46</i>

PRECISAZIONE

Con riferimento all'articolo "Riflessioni sull'autismo" apparso a pag. 37 del N. 2 Marzo-Aprile '98 del Bollettino, a firma Linda Caffarelli Patanè, è nostra intenzione precisare che il suddetto contributo è stato tratto da una pubblicazione dal titolo "Autismo - Prospettive e speranze", edita da Giuseppe Maimone e curata dal Prof. Lorenzo Pavone, distribuita nel corso del Convegno sull'Autismo svoltosi a Catania il 30/05/1998.

Cogliamo inoltre l'occasione per sottolineare la preziosa collaborazione che il prof. Pavone, nella sua duplice veste di Ordinario di Pediatria all'Università di Catania e di Presidente del Comitato Distrettuale 108YB "Fight Autism", ha svolto e svolge nei confronti dei soci ANGSA della Sicilia.

L.C.P.

Collaborazione con il BOLLETTINO dell'ANGSA

Ogni eventuale articolo, lettera o documento proposto per la pubblicazione al Comitato di Redazione, se più lunga di una pagina formato A5 (circa 40 righe), deve essere disponibile anche in file da inviare mediante posta elettronica oppure su floppy disk registrato in formato ASCII (ossia "solo testo" per Win WORD) oppure MSWORD oppure Page Maker Adobe. I testi proposti devono essere inviati anche all'indirizzo di redazione: via S. Bernardino, 17 60020 AGUGLIANO (AN) e-mail: milopa@genan.it.

Gli annunci relativi a manifestazioni devono pervenire almeno 3 mesi prima e saranno pubblicati compatibilmente allo stadio dei lavori di registrazione, impaginazione e stampa.

Lettera del Presidente ai soci

Cari genitori,

all'inizio del mese di maggio, mi è pervenuta la lettera di una mamma di Genova il cui contenuto mi ha profondamente colpito.

Pertanto, rimandando al prossimo Bollettino alcune osservazioni su recenti comunicazioni sull'autismo, ho deciso di fare mio questo scritto, nel senso di inserirlo nella lettera ai soci.

La lettera è una aperta denuncia delle tante difficoltà con le quali molti genitori devono confrontarsi in aggiunta alle quotidiane gravi problematiche derivanti dalla presenza di un soggetto autistico.

Riporto il testo integralmente:

Sono la mamma di un ragazzo AUTISTICO di 13 anni.

Tutti ci hanno lasciati soli con queste parole: "Se non farete così resterete soli e frustrati" Qui in Liguria non funziona adeguatamente NESSUN ORGANISMO ISTITUZIONALE preposto all'aiuto familiare, bisogna sottostare a compromessi.

Mio figlio non può andare a scuola e se vuole farlo deve accettare accordi accomodanti non per lui, ma per gli altri.

Cosa voglio? NIENTE, solo che le cose cambino ma VERAMENTE per i nostri ragazzi.

Faccio parte dell'associazione. Avrei tante cose da dire ma ritengo più utile fare sapere l'essenziale. A voi ora resta la scelta di pubblicare sul Bollettino questa mia dichiarazione. Distinti saluti.

Stefania Mazzitelli.

Genova. Maggio 1998.

La lettera si commenta da sola in quanto per molti genitori di soggetti autistici la situazione denunciata dalla Sig.ra Mazzitelli non rappresenta per niente una novità. Denunce di analoghe situazioni mi provengono un po' da tutta l'Italia e in particolare dal sud ove le istituzioni sono più carenti.

La nota comune che unisce tutte queste lamentele è in pratica sempre la stessa e può sinteticamente essere riassunta in due motivi principali:

-
- totale impossibilità, per le famiglie, ad avere un interlocutore che abbia la capacità di comprendere le grandi difficoltà di un soggetto autistico;
 - completo disinteresse delle istituzioni a modificare questo stato di cose.

Una tale situazione scaturisce dall'arretratezza delle istituzioni che non riescono ad accedere alle nuove interpretazioni della sindrome autistica perciò, ancora oggi, il bambino autistico è considerato un bambino normale con problemi di adattamento sociale, senza tenere conto delle sue difficoltà percettive e di coordinazione motoria che condizionano il suo comportamento.

Quando nella scuola arriva un bambino con problemi motori, giustamente ci si precipita ad invocare leggi e disposizioni tali da permettere l'abolizione delle barriere architettoniche, ma se il bambino è autistico, nessuno riesce a comprendere che le sue barriere architettoniche sono: la necessità di un ambiente estremamente tranquillo con stimoli sensoriali opportunamente dosati, una continuità didattica a scuola con personale specificamente preparato secondo le nuove tecniche di approccio pedagogico, una buona e corretta informazione all'ambiente familiare in modo da recuperarne l'alto valore riabilitativo nel coinvolgimento di un programma di intervento concordato tra scuola e famiglia.

Nessuno ancora si rende conto di queste invisibili ma drammatiche barriere e pertanto, esse restano e impediscono lo sviluppo, già difficile, del bambino autistico.

Lettere come quella della Sig.ra Mazzitelli, purtroppo, continueranno a pervenirci ancora per molto tempo. Questa è l'amara constatazione da fare quando dobbiamo rilevare l'immenso divario di informazioni esistente tra i genitori e coloro che sono istituzionalmente preposti alla cura dei nostri figli.

Occorreranno anni per colmare questo vuoto.

Il Presidente
Sergio Martone

Sorrento, giugno 1998.

Durante il seminario per la presentazione dei Service nazionali, svolto il giorno precedente, il Lion Sergio Martone, in qualità di genitore, Presidente dell'ANGSA e di segretario del Comitato Nazionale per il Service Lion "Fight Autism", era intervenuto per porgere il saluto ed il ringraziamento dei genitori dei soggetti autistici.

A conferma dell'azione dei Lions era stata proiettata per alcuni minuti una video cassetta, in via di realizzazione e prima in Italia, finalizzata a mostrare attuali interventi terapeutici nella sindrome autistica, in modo da richiamare l'attenzione dei Lions sull'immenso valore umano e sociale che il Service sta assumendo e come esso stia riscuotendo il più lusinghiero apprezzamento da parte dei genitori dei soggetti autistici.

Il conteggio dei voti indicava il Service sull'autismo come primo assoluto e quindi esso veniva riconfermato come Service Nazionale per il prossimo anno sociale 1998/1999 dando, in tale maniera, concreta dimostrazione dei principi di solidarietà e di valorizzazione della persona umana cui si ispirano i Lions di tutto il mondo.

Nei prossimi 12 mesi l'impegno dei Lions sarà rivolto a realizzare questi principi attraverso il loro impegno in favore dei soggetti autistici, mentre sarà compito dei genitori indirizzare il loro sforzo nella giusta direzione.

Ricerca sull'autismo: ultime notizie

In questi ultimi mesi, due importanti argomenti sono stati d'attualità. Questi argomenti facevano riferimento ai primi risultati della ricerca in due settori ben distinti:

GENETICA

Molte ricerche multinazionali cercano attualmente di identificare i geni che potrebbero essere chiamati in causa nell'autismo. I ricercatori preferiscono generalmente attendere d'essere sicuri di ciò che essi annunciano prima di pubblicare i risultati dei loro lavori, ma avviene talvolta che delle indiscrezioni annunciano al pubblico che dei progressi sono stati realizzati.

Recentemente, dei titoli del tipo "Autismo: speranza per un rimedio" che facevano riferimento a delle ricerche multinazionali in corso, sono apparsi nei giornali di tutto il mondo. I rapporti dell'équipe, che comprende membri della Gran Bretagna, dei Paesi Bassi, d'Irlanda e degli Stati Uniti, devono essere pubblicati alla fine di marzo, ma le dichiarazioni che saranno fatte saranno senza dubbio relativamente modeste.

I rapporti suggeriscono la possibilità di un'anomalia del cromosoma 16 e forse del cromosoma 7 in un gran numero di persone autistiche. In conseguenza del fatto che il rapporto completo non è disponibile, è difficile fare il minimo commento.

Si ammette generalmente oggi che un fattore genetico molto indicativo sarebbe implicato nell'autismo, anche se si riconosce che degli altri fattori potrebbero essere in gioco. Concentrandosi su delle famiglie in cui vi sono più casi di autismo, i ricercatori pensano che i fattori genetici possono diventare più apparenti. Per esempio, può succedere che un bambino diventi autistico in seguito ad un'encefalite, in questo caso i fattori genetici non sarebbero pertinenti. Quando più casi di autismo si ritrovano nella stessa famiglia, i fattori genetici al contrario sarebbero senza dubbio dominanti.

Paragonato ad altri settori di ricerca legati all'autismo, importanti mezzi finanziari e dei grossi sforzi sono investiti nella ricerca genetica e i risultati di queste ricerche sono attesi con impazienza. Questi primi risultati sono certamente interessanti e probabilmente pertinenti, tuttavia essi devono, come gli autori lo riconoscono, essere trattati come preliminari a questo stadio.

AUTISMO e VACCINAZIONI

Da molti anni, alcuni genitori si dicono convinti che l'autismo che essi vedono nei loro figli è la conseguenza diretta di una vaccinazione. Altri genitori aggiungono che un problema esisteva, ma era relativamente leggero, e si è seriamente aggravato in seguito alla vaccinazione. Con gran disperazione dei genitori, queste grida di allarme sono state completamente ignorate o rifiutate negli ambienti medici ortodossi.

L'importanza della questione è tale che il dibattito si è presto polarizzato. Gli oppositori della vaccinazione sono convinti che questi vaccini sono non solo pericolosi, ma ugualmente inefficaci per controllare delle malattie, che sono in ogni caso sul punto di regredire nei paesi sottosviluppati. Per quanto concerne il mondo medico, esso sembra poco pronto ad ammettere il semplice fatto che vi possa essere un problema. La conseguenza di questa polarizzazione è che le ricerche non possono essere iniziate.

Recentemente, l'attenzione si è portata sul vaccino trivalente "morbillo, parotite, rosolia" che è somministrato ai neonati di tutta l'Unione europea. La prima dose è generalmente data tra i 12 e i 15 mesi e un richiamo è dato verso i 4 - 5 anni. Poiché la prima dose è somministrata nell'età in cui delle regressioni comportamentali e psicologiche sono generalmente osservate nei bambini autistici, è possibile che il vaccino sia ingiustamente accusato. D'altra parte, potrebbe darsi che degli effetti nefasti molto gravi siano così mascherati e non siano rilevati per le medesime ragioni.

Verso la metà degli anni 90, alcuni rapporti presentati dal Royal Free Hospital a Londra hanno iniziato a suggerire l'esistenza di un legame tra la vaccinazione "morbillo, parotite, rosolia" e dei disordini infiammatori del sistema intestinale nei bambini (come il morbo di Crohn). Queste interpretazioni permangono controverse e sono state criticate a più riprese. Attraverso una colonscopia, dei campioni di tessuto sono prelevati dagli intestini ed esaminati per scoprire la presenza di virus della rosolia. Queste ricerche suggeriscono che se ne ritrovano; altre ricerche al contrario, non sono pervenute ai medesimi risultati.

Alcuni genitori, che ritenevano che il loro figlio fosse stato danneggiato dal vaccino, hanno contattato l'ospedale ed hanno chiesto che i loro bambini, tutti, avessero sviluppato delle gravi compromissioni comportamentali e incominciato a presentare dei disturbi intestinali qualche giorno dopo essere stati vaccinati con il vaccino trivalente, fossero esaminati.

I risultati di questo primo studio, che sono stati svolti su 12 di questi soggetti, sono stati recentemente pubblicati. In 11 dei 12 bambini, la falda mucosa dell'ileo

comportava delle anomalie simili, ma non identiche, a quelle scoperte dalle ricerche anteriori in bambini affetti dal morbo di Crohn. Alcune prove per scoprire la presenza di virus del morbillo nell'ileo sono state effettuate, ma i risultati non sono stati ancora pubblicati. Questi risultati preliminari hanno sollevato un grande interesse nella comunità delle persone autistiche e pongono delle domande molto importanti. C'è da sperare, come lo sottolineano gli autori, che le autorità preposte intraprendano delle ricerche per determinare se c'è o non c'è un legame di causalità tra questo vaccino, o qualsiasi altro, e l'autismo e altri disturbi associati.

Se questo non sarà fatto, la fiducia del pubblico nei programmi di vaccinazione sarà inutilmente intaccata ed il controllo della salute pubblica attraverso la vaccinazione sarà seriamente danneggiato. D'altra parte, può darsi che dei bambini siano inutilmente esposti ai rischi dell'autismo per dei programmi di vaccinazione che potrebbero essere resi più sicuri.

Fin tanto che queste domande non saranno affrontate in maniera adeguata, la situazione non farà che peggiorare. Una cosa almeno sulla quale i gruppi in favore o contro la vaccinazione dovrebbero intendersi, è che è urgente intraprendere delle ricerche appropriate sull'argomento.

Articolo tradotto dal numero di aprile 1998 della rivista "LINK" dell'Associazione Autismo Europa.

Traduzione di Sergio Martone.

Recenti scoperte sull'autismo in Italia

Il complesso quadro clinico dell'autismo presenta molte analogie con quanto si osserva quotidianamente nei reparti di medicina interna in pazienti affetti da disturbi metabolici, quali tireopatie, diabete ed epatopatie, nei quali agitazione, disattenzione e movimenti afinalistici compaiono al momento dello scompenso, e scompaiono quando si riesce ad ottenere il compenso metabolico.

A sostegno della genesi biochimico-dismetabolica sta inoltre il fatto che la fenilchetonuria, difetto metabolico congenito ben noto, è una potenziale causa di autismo.

L'espressione clinica del difetto biochimico è uniforme, per cui, una volta ipotizzato che lo scompenso di base sia metabolico, le possibilità sono infinite, e i pochi studi volti ad identificare il marcatore biochimico, fatti nel recente passato, sono stati infruttuosi in quanto o totalmente negativi o discordanti tra diversi gruppi di ricerca.

Panksep già nel '79 aveva spostato l'attenzione dai neurotrasmettitori, come la dopamina e la serotonina, ai neuromodulatori quali le encefaline e, in generale, gli oppioidi endogeni.

K. Reichelt, sviluppando l'ipotesi di J. Panksep, ha trovato peptidi urinari con proprietà biologiche simili alle encefaline nella grande maggioranza dei soggetti autistici.

P. Giovanardi Rossi ha poi sgombrato il campo dall'ipotesi di alterazioni anatomiche, presentando una ricerca su una vasta casistica di soggetti autistici nella quale i reperti TAC, che spesso presentano piccole e disparate anomalie, non differiscono rispetto ad un gruppo di soggetti sani, comparabili per età e sesso.

Come era logico aspettarsi, affinando la metodologia della ricerca, cominciano a comparire alterazioni biochimiche peculiari nei soggetti affetti da autismo, non riscontrabili in quelli normali.

Al convegno di Modena del marzo scorso il gruppo diretto da Bertolini ha presentato una ricerca dalla quale risulta che la concentrazione di melatonina nel sangue, che diviene massima all'una di notte nei soggetti normali, rimane ai valori di base nei soggetti autistici.

Modahl C. e collaboratori hanno pubblicato sul numero del 15/02/98 di "Biological Psychiatry" un lavoro dal quale risulta che la ossitocina testata a mezzogiorno risulta significativamente più bassa nel gruppo degli autistici rispetto ai controlli normali.

Alterazioni in ambiti così diversi, come la melatonina, secreta dalla ghiandola pineale, e l'ossitocina, secreta dalla neuroipofisi, sono compatibili con una disfunzione primitiva a monte, ad esempio a livello di neuromodulatori, i quali regolano più funzioni neuroendocrine alla base del complicato orologio biologico che coordina le funzioni motorie e neuropsichiche.

Tali dati ci riportano pertanto all'ipotesi di Panksep e Reichelt; un gruppo di ricerca della Terza Università di Roma, Campus Biomedico, coordinato da Flavio Keller, prosegue gli studi in tale direzione ed ha già fatto progressi nell'identificazione di sostanze potenzialmente patogene nelle urine dei soggetti autistici.

Siamo ad un passo dall'identificazione dell'assassino? Se sarà riconosciuta un'unica molecola potrebbe essere più facile ipotizzare terapie mirate a neutralizzarne l'azione patogena.

Non vogliamo dare illusioni prima del tempo ma vorremmo invitare tutti coloro che hanno a che fare con l'autismo ad incoraggiare tali ricerche, ad esempio procurando cospicui finanziamenti a chi ha portato la ricerca sull'autismo dal 2000 a.C. al 2000 d.C.

Sarebbe ora di andare alla ricerca del tempo perduto.

Daniela Mariani Cerati

Modena, marzo 1998 - Intervento di Donata Vivanti al convegno

**“GENITORI E PROFESSORI:
LA NECESSITA' DI UN IMPEGNO COMUNE”**

Se, come ha sottolineato Mary Bristol, non esiste genitore capace di determinare l'autismo nel proprio figlio, nè esiste genitore in grado di evitarlo, non esiste alcun motivo ragionevole per escludere i genitori dalla presa in carico del proprio bambino.

Esistono al contrario molti motivi per instaurare fra genitori e professionisti una collaborazione attiva.

A) I motivi dell'impegno dei genitori:

- 1) il diritto di appartenenza: la responsabilità ultima è sempre della famiglia, non dei professionisti; i genitori hanno perciò il diritto di essere informati;
- 2) la conoscenza: conoscono il bambino fin dall'inizio e hanno passato molto tempo con lui: sono esperti del proprio bambino, sanno come si esprime, che cosa comprende, e possono spiegare le ragioni del suo comportamento;
- 3) la motivazione: sono molto motivati ad aiutare il bambino e a migliorare il clima familiare;
- 4) l'atteggiamento: i genitori non coinvolti hanno la sensazione di non essere presi sul serio, sviluppando a loro volta scetticismo, sfiducia e atteggiamenti difensivi. Si dice che se si perdono i genitori si perde anche il bambino, ma se i genitori sono impegnati e formati si possono instaurare scambi seri e proficui: parlare di un programma educativo con un genitore formato è molto più facile;
- 5) il ruolo: i genitori sono i primi educatori del bambino, e il programma deve riflettere le priorità della famiglia: la prospettiva parentale è molto importante.

Nella storia del trattamento dell'autismo il programma TEACCH ha rivoluzionato l'atteggiamento verso l'autismo.

Allievo di Bettelheim a Chicago, Schopler si domandò come fosse possibile che genitori così preoccupati per il proprio bambino potessero davvero essere la causa dei suoi problemi. Tornato nel North Carolina condusse una sperimentazione finanziata dallo stato per mettere a punto un approccio completamente nuovo in un insieme di servizi per persone autistiche di ogni età fondato su principi completamente diversi:

A) l'adattamento nei due sensi, cioè del bambino verso l'ambiente (renderlo più competente a vivere nel proprio ambiente), ma anche dell'ambiente al bambino (cioè modificare l'ambiente in funzione delle sue difficoltà);

b) la collaborazione con i genitori;

c) una diagnosi e una valutazione corretta;

- d) **l'elaborazione di strategie educative adeguate** alle difficoltà del bambino, nel rispetto delle sue difficoltà di adattamento;
- e) **l'accento sui successi**, l'atteggiamento positivo
- f) **la formazione dei professionisti**
- g) **il controllo rigoroso dei risultati.**

Uno dei principi originali della divisione TEACCH è di aiutare i bambini attraverso i genitori, prendendo in considerazione le loro priorità anche se non coincidono con le priorità dei professionisti, ricordando ancora che perdere i genitori significa perdere il bambino.

B) Forme di collaborazione fra genitori e professionisti

In generale:

a) **i genitori informano i professionisti** sulle manifestazioni di autismo e sul grado di ritardo mentale del loro bambino, dando un significato ai comportamenti bizzarri;

b) **i professionisti informano i genitori** sulla natura dell'autismo e se necessario sul ritardo mentale, e spiegano i motivi alla base dei comportamenti bizzarri;

c) **genitori e professionisti si danno un supporto emotivo reciproco.**

I genitori hanno spesso una vita sociale isolata, si sentono incompresi, giudicati, criticati. Se incontrano un professionista che è in grado con parole semplici di spiegare i problemi del loro bambino, e comprende le loro difficoltà, possono in un certo senso trovare un sostituto degli amici perduti e costruire un rapporto emotivo.

Ma anche il professionista, in un contesto in cui l'autismo non è ancora ben compreso, e che vive lui stesso in una sorta di ghetto psicologico, si sente criticato per i suoi sforzi.

Inoltre, soprattutto all'inizio il lavoro con il bambino autistico è difficile e povero di gratificazioni, perchè il bambino non può esprimere gratitudine se non a suo modo e i progressi sono lenti: se i genitori sono in grado di capire gli sforzi che si fanno, danno un grande supporto emotivo.

Infine dal punto di vista politico genitori e professionisti uniti possono ottenere una continuità di servizi per l'età adulta e affrontare insieme la frustrazione di vedere anni di lavoro sprecati nell'età adulta.

La collaborazione nei vari periodi della vita della persona autistica

1° periodo: prima della diagnosi

In questo periodo il sentimento prevalente del genitore è la preoccupazione: perchè nulla funziona con questo bambino? che cosa c'è che non va?

Un professionista correttamente formato:

- chiederà informazioni attinenti alle caratteristiche dell'handicap e allo sviluppo del bambino, evitando di indagare su aspetti secondari, come lo stile di vita dei genitori

o i rapporti interfamiliari;

- comunicherà la diagnosi. E' possibile che a questo punto i genitori siano ancora preoccupati, perchè vedono confermati i loro sospetti; tuttavia si sentiranno rassicurati dall'essere stati presi sul serio ed eventualmente indirizzati verso specialisti più competenti.

Un professionista non formato:

- non sa valutare se non secondo stereotipi sorpassati, e indaga aspetti secondari o inutili. I genitori sono confusi, cercano aiuto ma si sentono sospettati, e si chiedono: "Chi è stato valutato, il bambino o noi?"

Si sentiranno in colpa e, nella migliore ipotesi, cercheranno altri professionisti.

2° periodo: la diagnosi e la valutazione

Le preoccupazioni dei genitori vertono a questo punto sulla natura dell'handicap.

Ad esempio si chiederanno:

-che cosa significa autismo?

-il nostro bambino è davvero autistico?

-che cosa possiamo fare?

Nel caso migliore il bambino viene visto e valutato a casa e comunque alla presenza dei genitori. Viene spiegata la natura dell'handicap e il grado di deficit mentale, e vengono dati i primi suggerimenti educativi.

La collaborazione nella diagnosi

Quando si parla di diagnosi ci si riferisce ad una diagnosi categoriale, allo scopo di classificare il disturbo di cui soffre il bambino differenziando gruppi di pazienti a seconda dei loro problemi specifici. La diagnosi risponde alla domanda. "Il bambino è autistico o no?", e viene fatta attraverso test diagnostici specifici come il CARS (Childhood Autism Rating Scale) di Schopler.

La valutazione è invece una diagnosi dimensionale che ha lo scopo di capire individualmente il bambino.

La diagnosi di autismo (piuttosto che, ad esempio, di autismo atipico) non dà ancora un'idea su che cosa si possa fare con quel bambino, e quindi non dà abbastanza informazioni utili ad elaborare un PEI.

Nella relazione diagnostica si può fare un accenno alla triade sintomatologica che caratterizza la sindrome autistica e alle sue conseguenze educative generali che dovranno tener conto dei suoi problemi di comunicazione (ad esempio suggerendo una comunicazione per immagini), di socializzazione (evidenziando la difficoltà di inserimento in gruppi), e di immaginazione (sottolineando le difficoltà di associazioni astratte e di generalizzazione).

Una relazione diagnostica dovrebbe comprendere anche un riassunto della valutazione.

Diagnostica, valutazione e progetto educativo dovrebbero essere parte di uno stesso processo diagnostico: non ha senso offrire l'uno senza l'altro.

Una buona collaborazione si traduce in un supporto emotivo molto importante. Un cattivo approccio in questo periodo con i professionisti si traduce in un fallimento. Un'esperienza negativa, come nel caso in cui si è costretti a lasciare il bambino solo per un periodo di osservazione in cui i genitori non vengono coinvolti, e il responso viene dato senza ulteriori spiegazioni, provoca conseguenze negative: i genitori non ricevono risposta alla loro richiesta di aiuto, e talvolta ritrovano il bambino regredito dopo un'esperienza traumatizzante; perdono la fiducia nei professionisti e iniziano una ricerca di altre risposte e altre soluzioni.

3° periodo: l'educazione

Le domande dei genitori cui dare risposta diventano:

- qual'è il significato di tutti questi problemi di comportamento ?
- come fare a capirlo?
- come fa il bambino a capire me ?
- come posso aiutarlo a imparare a casa ?

In un contesto formato c'è una buona comprensione di questi problemi e delle priorità della famiglia, e del suo continuo coinvolgimento senza possibilità di tregua. La conseguenza di una buona collaborazione nel momento educativo è che i familiari capiscono meglio le caratteristiche dell'handicap, e, se anche prima avevano delle buone idee educative, ora si sentono più competenti e più sicuri.

Se invece l'educazione non tiene conto della specificità dell'handicap, non si danno spiegazioni corrette dei problemi del bambino e i programmi vengono decisi unilateralmente dai professionisti, i genitori si sentono esclusi, incapaci e abbandonano.

La collaborazione nel momento educativo

a) Un esempio pratico di collaborazione nel momento educativo è il quaderno di comunicazione con la famiglia: qui i genitori danno informazioni quotidiane: ad esempio: "Ha dormito male", "temo che stia per ammalarsi", "è stanco" ecc., e in genere qualunque notizia su eventi che potrebbero comportare problemi di comportamento.

Non dimentichiamo che i nostri bambini non possono spiegarsi.

In questo stesso quaderno i professionisti danno informazioni su ciò che il bambino ha fatto, se ci sono stati problemi particolari ecc.

Non si deve trattare di un romanzo, ma di un legame continuo ed efficiente: se tutto è andato bene non è necessario nè per gli uni nè per gli altri scrivere pagine e pagine. Ci sono genitori cui il professionista dà il proprio numero di telefono, e che gli telefonano tutte le sere a casa; ma anche i professionisti hanno bisogno di uno stacco dal lavoro, e il quaderno di comunicazione è uno strumento preferibile.

Alcuni professionisti pensano di dover scrivere solo le cose positive; è invece importante essere onesti, non negativi ma onesti: se tutto è andato sempre bene a scuola e non a casa, i genitori possono chiedersi: "che cosa faccio io che non va?"

Nel quaderno:

- i genitori danno informazioni sul bambino
- i professionisti danno informazioni su:
 - i compiti
 - la comunicazione
 - il comportamento
 - gli avvenimenti quotidiani.

L'onestà è una buona base per la collaborazione, perchè fa sentire che genitori e professionisti hanno gli stessi problemi.

b) Si possono anche organizzare riunioni serali di genitori della stessa classe e professionisti, e in questa occasione le famiglie possono visitare la classe, il posto di lavoro del bambino, di gioco ecc. Le riunioni si svolgono almeno due volte l'anno: all'inizio della scuola per mostrare la classe, e durante l'anno per dare informazioni sui problemi del bambino riguardo al suo handicap o attinenti ad altri interessi dei genitori, invitando eventualmente anche un professionista esterno per una conferenza

c) Ci possono anche essere incontri più informali in cui i genitori possono raccontare episodi particolari, anche non strettamente legati al programma educativo o alle caratteristiche dell'handicap.

In queste occasioni si possono anche mostrare registrazioni video della classe.

d) Visite a domicilio: (solo se richieste), da parte di:

- insegnanti
- psicologo
- terapeuta
- tutta l'équipe psicoeducativa.

Il senso di queste visite è di

- vedere il bambino in una situazione più informale,
- osservarlo in un contesto diverso
- verificare che le capacità acquisite a scuola siano state generalizzate

Le visite devono essere richieste : se i genitori considerano la casa un ambito privato, non è indispensabile farle e il loro desiderio deve essere rispettato.

Alcuni bambini autistici inoltre possono essere disturbati nel vedere a casa il professionista che li segue a scuola.

f) Riunioni dell'équipe psico-educativa

- L'équipe psico-educativa si riunisce regolarmente per definire e riaggiustare il PEI.
- Le riunioni possono comprendere anche i genitori, oppure
- si possono organizzare momenti differenziati di incontro tra i componenti della équipe e tra équipe e genitori .

Gli argomenti da discutere sono:

- l'evoluzione del bambino
- le capacità acquisite ed emergenti
- che cosa insegnargli ora
- quali problemi sono sorti a casa
- quali problemi sono sorti a scuola
- la generalizzazione delle competenze
- i problemi di comportamento

I componenti dell'équipe psico-educativa, pur mantenendo la propria specialità e competenza specifica, devono poter essere intercambiabili, quindi esser tutti formati nell'autismo e lavorare tutti concretamente con il bambino.

Lo psicologo responsabile dell'équipe non deve stare solo nel suo ufficio a compilare moduli, ma deve poter sostituire gli operatori della classe e, lavorando direttamente con il bambino, rendersi conto dei problemi quotidiani dei colleghi.

L'équipe psico-educativa si riunisce periodicamente per fare il punto sul programma individuale del bambino; a queste riunioni possono essere invitati anche i genitori, oppure le riunioni all'interno dell'équipe possono precedere la riunione con i genitori. In ogni caso nella stesura del PEI bisogna tener conto delle priorità della famiglia, e oltre a garantire la partecipazione alle riunioni bisogna riservare un momento di colloquio diretto con i genitori da parte dello psicologo.

Le riunioni globali dell'équipe psicoeducativa vengono fatte da tre volte all'anno a una volta al mese, ma possono essercene di straordinarie se nasce qualche problema particolare.

I genitori ricevono regolarmente un rapporto scritto di tutte queste riunioni.

COME AIUTARE LA FAMIGLIA?

Un aiuto efficace dipende dalla corretta individuazione delle esigenze della famiglia. Per individuare le strategie più adatte, Schopler negli anni '70 ideò un test da proporre alle madri di bambini autistici americane in cui veniva richiesto di riferire in ordine decrescente quale fosse l'aiuto di cui sentivano più bisogno.

Le madri individuarono nell'ordine le seguenti esigenze:

- 1) sapere di poter contare su un aiuto adeguato da parte delle strutture esistenti;**
- 2) essere più informate su come aiutare il proprio bambino**
- 3) credere in Dio**
- 4) poter parlare con il proprio partner dei propri problemi**
- 5) realizzare la propria personalità**
- 6) mantenere l'unità della famiglia**
- 7) trovare motivi di soddisfazione personale**
- 8) poter condividere delle attività con i propri figli**
- 9) credere nelle sue possibilità di migliorare**

Lo stesso test è stato proposto ai professionisti, per indagare quali ritenessero essere le esigenze più importanti per i genitori, e si è visto che il risultato del test non coincideva, e che le aspettative dei genitori erano diverse dalle proposte pensate dai professionisti.

E' perciò molto importante per organizzare dei servizi davvero a misura di utente individuare quali siano le reali esigenze della famiglie senza preconcetti: un test di orientativo può evitare di fare supposizioni inutili.

Un esempio di test utile potrebbe essere il seguente:

1) desidero avere più informazioni:

sì / no / non so

sulla natura dell'handicap

su come gestire il comportamento

su come giocare con il bambino

su come parlargli

2) desidero più supporto:

emotivo

su come spiegare l'handicap agli altri

su come spiegarlo ai fratelli

3) desidero più servizi

4) desidero più aiuto economico

5) desidero più aiuto per la famiglia

Utilizzare questi strumenti fa sì che i genitori si sentano presi sul serio.

Abbiamo visto come la prima esigenza dei genitori intervistati da Schopler sia **l'esistenza di strutture specializzate.**

In uno studio fatto in Inghilterra negli anni '70 Peeters confrontò il livello di stress presente nelle madri del Regno Unito, dove era già in atto una presa in carico diffusa e competente dei bambini autistici, e nelle madri del Belgio fiammingo, dove non

c'erano ancora servizi adeguati: risultò che, malgrado la vita con un bambino autistico restasse sempre difficile, le donne inglesi riuscivano a condurre una vita più normale e più dignitosa, confermando che la eventuale nevrosi presente nelle madri era conseguenza, non causa dell'handicap del bambino.

Lo studio venne condotto utilizzando due questionari elaborati da neuropsichiatri infantili: il "questionario del malessere", che indagava l'incidenza di disturbi psicosomatici, somatici e psichici, nei genitori di bambini portatori di handicap rispetto ai genitori di bambini normali, in cui un alto punteggio corrispondeva ad un figlio handicappato; e il "questionario dell'isolamento", in cui si ponevano domande come: "vi sentite colpevolizzati dai professionisti? vi sentite appoggiati?" ecc.

Le madri inglesi avevano punteggi relativamente bassi sia nel primo questionario che nel secondo se confrontate alle madri fiamminghe, e il punteggio del secondo questionario era decisamente più basso nelle madri inglesi.

Comunque nelle madri di bambini autistici il livello di disturbi psicosomatici risultava più elevato che nelle madri di bambini portatori di altri tipi di handicap. Una analisi statistica evidenziò un legame significativo fra i risultati dei due test, confermando che i disturbi di tipo psicosomatico erano una conseguenza dello stress, e che una presa in carico adeguata era in grado di ridurlo significativamente.

L'associazione dei genitori fiamminga ha redatto un documento per una collaborazione "su misura", allo scopo di far conoscere a genitori e professionisti le reciproche possibilità e aspettative, e migliorare così la collaborazione reciproca.

I genitori compilano due questionari, uno a carattere informativo, l'altro per porre le basi del "contratto" con i professionisti, che descrive le rispettive aspettative.

I questionari vengono discussi insieme con i professionisti, e sulla base dei dati ottenuti viene stipulato un accordo di collaborazione.

Donata Vivanti

Presidente ANGSA Lombardia

Vice-Presidente Consiglio Direttivo ANGSA Nazionale

VALUTAZIONE DELLA QUALITÀ
Un mezzo a disposizione delle associazioni
per riorganizzare e ristrutturare i servizi

*Publicato dalla LEGA INTERNAZIONALE DELLE ASSOCIAZIONI PER I
SOGGETTI CON HANDICAP INTELLETTIVO
con il sostegno economico dell'UNESCO*

Estratto dell'IHC della Nuova Zelanda:
"Lista dei punti chiave: una mini procedura di valutazione"

L'alloggio

1. C'è un'atmosfera familiare?
2. Le abitudini sono flessibili ed adeguate (ad esempio quando è ora di andare a letto o di dedicarsi all'igiene personale)?
3. Sembra che ci sia un livello accettabile di abbigliamento, alimentazione e di cure dentarie?
4. I residenti sono incoraggiati ad occuparsi della casa e ad essere quanto più indipendenti possibile?
5. C'è il rispetto dei diritti dell'individuo, quali:
La vita privata dei residenti?
La scelta dell'acquisto degli oggetti personali, alimentari e per il tempo libero?
La loro specificità culturale?
6. C'è un comitato di residenti o qualcosa di simile?
7. C'è un coinvolgimento dei genitori e della comunità?
8. Ci sono adeguate possibilità ricreative?
9. Ci sono contatti con le altre strutture dell'associazione?

Estratto del "Documento n° 3" del MENCAP della Gran Bretagna:
Preso in carico a domicilio delle persone con handicap mentale
- Per un ragazzo di età inferiore a 16 anni che vive a casa.

I seguenti servizi sono essenziali per un ragazzo handicappato che vive a casa. Verificare:

1. Che ci sia il sostegno costante di specialisti fondamentali come il pediatra, l'ortofonista, lo psicologo, lo psichiatra, il kinesiterapista.

2. Che ci sia l'aiuto costante di un assistente sociale specializzato e/o di un operatore medico.
Le visite a casa dovranno effettuarsi almeno ogni due mesi.
3. Che le visite siano regolarmente oggetto di un rapporto rimesso alle autorità competenti e posto a disposizione dei genitori.
4. Che ci siano una continuità di servizio e di consulenza, un'accoglienza di breve durata, dei centri di cura, delle classi attrezzate...
5. Che un'informazione completa sull'insieme dei vantaggi e dei servizi di ogni tipo sia sempre disponibile e trasmessa ai genitori dall'assistente sociale.
6. Che le famiglie che hanno un bambino con handicap mentale grave abbiano la priorità per l'accoglienza del bambino in un alloggio del Comune.
7. Che si organizzino dei "laboratori" di genitori per aiutarli ad occuparsi dei loro bambini, con l'idea che sono le autorità locali che dovrebbero assicurare un sostegno alle famiglie.
8. Che sia disponibile un servizio di biancheria ben fornito.
9. Che sia disponibile l'attrezzatura speciale necessaria (lettini, sedie a rotelle, lavatrici).
10. Che siano apportate all'edificio le modifiche necessarie, tipo ringhiere o altro.
11. Che sia disponibile l'aiuto a domicilio come qualsiasi altro tipo di sostegno familiare.
12. Che la presa in carico di breve durata sia regolarmente possibile per una notte, durante o nel fine settimana o in caso di urgenza.
13. Che la presa in carica di breve durata preveda delle famiglie di accoglienza e degli alloggi per i bambini.
14. Che ci sia un programma di accoglienza diurna tutti i giorni in cui la scuola è aperta.
15. Che ogni bambino di cui si occupano i genitori possa essere accolto per breve durata, anche se si tratta di un caso difficile.

Le famiglie di accoglienza.

16. Tutti i servizi previsti per i bambini che vivono a casa devono essere ugualmente disponibili nel caso delle famiglie di accoglienza.
Verificare inoltre:
17. Che la famiglia di accoglienza sia remunerata come stabilito, oltre alle spese per il vestiario, le vacanze, etc...
18. Che le autorità locali seguano regolarmente la famiglia di accoglienza e le assicurino un sostegno.
19. Che gli alloggi siano regolarmente visitati da un operatore sociale specializzato.
20. Che si conservino quanto più possibile dei legami tra la famiglia di

accoglienza e quella naturale.

21. Che le famiglie di accoglienza siano invitate ad unirsi all'associazione locale per le persone con handicap mentale e che vi siano benvenute.

Dimora negli alloggi e a casa

22. Che tutti i genitori ricevano informazioni molto dettagliate sulle possibilità di accoglienza esistenti nel loro quartiere o al di fuori di esso.
23. Che le scelte e gli orientamenti vengano stabiliti in comune. Che i genitori e/o i parenti prendano sempre parte alle decisioni, come anche l'équipe direttiva che avrà la responsabilità dell'accoglienza del bambino.
24. Che in ogni circoscrizione ci sia sempre un numero sufficiente di alloggi per rispondere alle esigenze dei bambini con handicap mentale che necessitano di una presa in carico di tipo residenziale.
25. Che siano accuratamente studiati tutti i possibili orientamenti e che i servizi sociali abbiano l'opportunità di utilizzare strutture esterne alla loro zona in attesa di avere la capacità di accoglienza necessaria.
26. Che una valutazione completa delle potenzialità e dello sviluppo sociale, come anche delle esigenze fisiche e psicologiche di ogni persona accolta sia effettuata immediatamente prima o dopo il suo arrivo.
27. Che i bambini con gravi problemi di comportamento possano beneficiare dell'alloggio e della terapia necessaria.
28. Che gli alloggi siano creati nelle case normali e il più possibile nella località dove vivono le famiglie dei bambini accolti.
29. Che, indipendentemente dalle dimensioni della casa, l'organizzazione permetta ai bambini di vivere in gruppi non superiori a cinque.
30. Che l'alloggio abbia camere diversificate, singole o doppie.
31. Che ogni alloggio non contenga più di quindici bambini.
32. Che gli alloggi siano misti.
33. Che ci sia lo spazio per le attività ricreative.
34. Che l'atmosfera sia calorosa e familiare.
35. Che l'arredamento vari nello stile e non sia "da istituto".
36. Che la cucina e la biancheria siano di tipo familiare.
37. Che si salvaguardi l'intimità dei residenti.
38. Che le stanze da bagno abbiano l'intimità necessaria.
39. Che l'approccio "imparare facendo" sia riconosciuto come la filosofia dell'équipe.

40. Che le attività ricreative implicino dei rapporti esterni all'alloggio.
41. Che ci sia un costante contatto con la famiglia del residente.
42. Che i genitori, la famiglia in senso ampio e gli amici siano incoraggiati a fare visita al residente.
43. Che i responsabili degli alloggi abbiano la preparazione e la esperienza necessaria.
44. Che l'équipe riceva il sostegno di professionisti specializzati.
45. Che sia disponibile, in caso di bisogno, l'assistenza specialistica (ortofonia, psicologia, etc.).
46. Che le autorità locali seguano regolarmente e controllino almeno ogni anno il livello del servizio reso dagli alloggi di cui essi sono responsabili.
47. Che i genitori e l'insieme della famiglia siano invitati a riflettere periodicamente sullo sviluppo del loro bambino.
48. Che l'associazione locale per i bambini con handicap mentale abbia un contatto stretto con l'équipe e i residenti, unitamente al supporto delle autorità locali.
49. Che gli alloggi finanziati dai privati o dalle organizzazioni di beneficenza ricevano lo stesso sostegno e assistenza da parte delle autorità locali o sanitarie di quelli che dipendono dai servizi pubblici.
50. Che ci sia un contatto costante tra l'alloggio e la scuola speciale, in particolare per lo scambio di informazioni riguardanti la valutazione del livello dei bambini.
51. Che a queste valutazioni facciano seguito delle relazioni scritte (un dossier è indispensabile in caso di nuovo personale o di trasferimento verso una nuova residenza), e che tutti quelli che partecipano alle consultazioni ed alle decisioni collettive, compresi i genitori, ne ricevano una copia.
52. Sebbene la permanenza non debba prolungarsi eccessivamente, si deve tenere conto delle esigenze del bambino in materia di sicurezza e di continuità del luogo in cui vive.

(traduzione a cura di Sergio Martone)

PROGETTO ECHAN 1997-1998

VISITA A SAN SEBASTIAN

Come per la precedente visita al centro residenziale per adulti autistici "Mistral" di Liegi, anche la visita ai servizi per persone autistiche dell'associazione Gautena, a S. Sebastian, (Paesi Baschi, Spagna) è stata organizzata dall'associazione Autisme Luxembourg nell'ambito del progetto "ECHAN 1997", cui l'ANGSA Lombardia partecipa nel ruolo di partner europeo.

L'ASSOCIAZIONE GAUTENA

Gautena (Asociacion Guipuzoana de Autismo) è una associazione di genitori, con un consiglio di amministrazione composto esclusivamente da genitori, nata nel 1978, che ha come fine statutario la promozione del benessere e della qualità di vita delle persone autistiche e delle loro famiglie.

La filosofia di Gautena consiste nel promuovere il massimo grado possibile di integrazione sociale applicando il criterio di scegliere il contesto meno segregante possibile e cercando di unire le risorse della famiglia e di una équipe di professionisti altamente qualificata e motivata: a questo scopo Gautena ha organizzato e gestisce una serie di servizi specializzati e individualizzati appoggiandosi ad un direttore amministrativo professionista (Ramon Barinaga, specializzato in economia amministrativa) e ad un consulente scientifico (Joachim Fuentes, neuropsichiatra infantile formatosi negli Stati Uniti).

Il direttore amministrativo e il consulente scientifico possono assistere alle riunioni del consiglio, ma non ne fanno parte.

I servizi sono gestiti sulla base di metodologie accreditate a livello internazionale.

I SERVIZI DI GAUTENA

Nella provincia di Gipuzkoa, uno dei 3 territori storici della Comunità Autonoma Basca, che conta circa 700.000 abitanti per un territorio di 50 X 60 Km., l'associazione Gautena ha organizzato un'efficiente rete di servizi per l'intero arco dell'esistenza delle persone autistiche del territorio.

Fondata nel 1978, Gautena è una associazione di genitori che programma e gestisce servizi specializzati per persone con disabilità psichica in campo educativo, sanitario e sociale: l'opportunità di creare e gestire direttamente la rete locale dei servizi per persone autistiche ha le sue radici storiche nella situazione di rinnovamento radicale dei servizi sociali in Spagna in seguito alla morte del generalissimo Francisco Franco.

Una opportunità che ha trovato una associazione già abbastanza preparata e consapevole da proporre e ottenere la gestione di un programma globale di intervento specifico articolato e di qualità.

PERSONE ASSISTITE

Si appoggiano ai servizi di Gautena 198 famiglie di persone affette da Autismo o altri disturbi generalizzati dello sviluppo o con ritardo mentale associato a disturbi psichiatrici

RISORSE UMANE

Gautena dispone di 128 operatori, di cui il 60% a tempo pieno.

RISORSE FINANZIARIE

I servizi di Gautena godono di un finanziamento pubblico annuale di 430 milioni di pesetas (poco meno di 5 miliardi di lire) così suddiviso:

37% Governo Basco, dipartimento dell'Educazione

3% Servizio Sanitario Basco

51% Amministrazione Provinciale di Gipuzkoa, dipartimento dei Servizi Sociali

9% contributo delle famiglie.

SERVIZI

I servizi offerti da Gautena comprendono:

1) Educazione

* Convenzione con il dipartimento dell'Educazione

* Gautena gestisce direttamente 12 classi speciali per un totale di 62 alunni, di cui:

- 11 integrati in scuole normali (per lo più private);
- 1 integrata nel centro speciale di Azkarate Enea;
- circa 71 alunni con bisogni educativi speciali vengono seguiti e supervisionati da Gautena.

2) Servizio sanitario

* Convenzione con il Servizio Sanitario Basco -

Destinatari dell'intervento:

- Disturbi dello Sviluppo gravi e precoci; Psicosi Infantili;
- Ritardo Mentale infantile associato a disturbi emotivi e/o del comportamento;
- Schizofrenia a inizio infantile precoce.

* Servizio ambulatoriale per più di 95 famiglie che chiedono la consulenza di Gautena (500 casi nell'archivio storico).

3) Servizi Sociali

* Convenzione con il dipartimento dei servizi sociali

* Centri Lavorativi Diurni: 50 posti

* Residenze: 26 posti in casa-famiglia

12 posti in un centro residenziale

8 posti in un luogo di vita protetto

* Tempo libero: 170 posti

L'EQUIPE DI GAUTENA

L'équipe specializzata responsabile di tutti i servizi di Gautena è composta da:

- un neuropsichiatra
- due psicologi
- un assistente sanitario
- un terapeuta occupazionale.

I PROGRAMMI DI GAUTENA

1) PROGRAMMA DI ASSISTENZA NEUROPSICHIATRICA

Gautena si propone di fornire servizi sanitari neuropsichiatrici di qualità a persone di ogni età affette da autismo, disturbi generalizzati dello sviluppo, ritardo mentale infantile associato a disturbi del comportamento o psicosi a esordio infantile.

A questo servizio si accede attraverso la segnalazione dei Servizi di Igiene Mentale o di Centri Ospedalieri.

Il servizio non si limita alla sola diagnosi, ma fornisce una valutazione delle capacità individuali e programma strategie di intervento globale, con l'obiettivo di valorizzare la partecipazione delle famiglie (nei limiti delle loro possibilità).

Per facilitare l'accesso degli utenti, il servizio è fruibile presso tre unità dislocate nel territorio della provincia.

Il programma sanitario comprende:

A) Trattamento ambulatoriale individuale e/o familiare secondo il seguente iter:

- contatto con il professionista che segue il caso
- revisione del materiale diagnostico già disponibile
- valutazione, sulla base di:
 - a) intervista con la famiglia
 - b) test psicologici
- discussione dei risultati
- comunicazione dei risultati alle famiglia e, se possibile, al paziente
- indicazione eventuale di ulteriori esami utili a precisare la diagnosi
- elaborazione di un rapporto scritto che viene inviato agli interessati e all'Istituzione che ha segnalato il caso.

Il programma di trattamento ambulatoriale, intensivo soprattutto nei bambini nel periodo seguente la prima diagnosi, viene diradato man mano che la famiglia diventa più competente nella gestione del bambino; la frequenza degli incontri successivi viene stabilita con un accordo reciproco.

B) Trattamento farmacologico

C) Follow-up e controlli

Tutti i pazienti ricevono un follow -up in funzione delle proprie necessità.

2) PROGRAMMA EDUCATIVO

La filosofia di integrazione di Gautena individua come obiettivo educativo una risposta specifica ai bisogni particolari dei bambini autistici nell'ambito del sistema educativo normale, in stretta collaborazione con i servizi educativi per l'handicap. Viene quindi privilegiata la scolarizzazione in un ambiente meno segregante possibile, con la partecipazione attiva della famiglia e con la finalità, comune a tutti gli alunni, di sviluppare al massimo le proprie capacità in vista del futuro inserimento sociale.

In accordo con il Centro di Orientamento Pedagogico locale, per ogni alunno viene proposta una delle seguenti opzioni:

A) Sistema Educativo "normale":

- classe normale
- classe speciale

B) Sistema Educativo gestito da Gautena:

- classe speciale inserita in una scuola normale
- centro di educazione speciale di Azkarate-Enea.

Nelle classi gestite da Gautena il Piano Educativo Individuale (PEI), elaborato sulla base delle necessità educative, viene revisionato insieme alla famiglia ogni tre mesi. I progressi dell'alunno vengono valutati formalmente ogni anno.

I programmi individuali, a seconda delle necessità e delle situazioni educative, possono comprendere insegnamenti scolastici tradizionali o privilegiare altri apprendimenti, come competenze sociali, forme alternative di comunicazione, autonomia personale, ecc.

In ogni classe speciale lavorano 5 o 6 alunni insieme a un'équipe educativa costituita da un insegnante e un educatore, con l'aiuto di un insegnante di sostegno; la supervisione è affidata ad uno psicologo dell'équipe tecnica di Gautena che partecipa periodicamente al lavoro in classe e orienta la famiglia.

L'intera comunità scolastica in cui la classe speciale è inserita viene coinvolta nel progetto educativo, compresi gli alunni "normali" che volontariamente partecipano in modo concreto ai progetti di integrazione, ad esempio attraverso programmi di integrazione "inversa": sia gli alunni con necessità educative speciali che la comunità scolastica "normale" traggono grandi vantaggi da queste esperienze.

Il finanziamento dei programmi educativi è a carico del Dipartimento della Educazione, Università e Ricerca attraverso una convenzione stipulata con Gautena per le 13 classi; le famiglie contribuiscono con una quota proporzionale al reddito.

3) CENTRI LAVORATIVI DIURNI

IL C.A.D. (Centro di Attività Diurno) è un servizio sociale di tipo occupazionale per la riabilitazione e l'educazione sociale di adulti con handicap mentale.

Il C.A.D. di Gautena si avvale del coordinamento con altri servizi al fine di facilitare l'integrazione sociale delle persone autistiche.

Si tratta di un servizio diurno finalizzato a migliorare le competenze nei tre campi più importanti della vita di ogni persona:

- il lavoro
- la vita autonoma
- lo svago

Non esiste un'età nella quale la persona con handicap mentale smette di imparare: questo programma permette agli adulti di progredire nello sviluppo fisico e mentale, di migliorare le possibilità di partecipazione e le competenze sociali.

Sulla base di una valutazione pluridisciplinare, viene formulato un programma individuale settimanale che comprende le seguenti attività:

- autonomia personale
- comunicazione
- mantenimento delle acquisizioni scolastiche
- falegnameria
- giardinaggio
- attività artigianali
- comportamenti sociali
- attività ricreative
- ginnastica e sport (presso centri sportivi territoriali)
- musica

Presso il C.A.D. lavora una équipe a tempo pieno, costituita da:

- un educatore specializzato per ogni cinque utenti
- un istruttore
- un terapeuta occupazionale, responsabile del centro
- personale ausiliario

Inoltre il C.A.D. può contare sull'équipe tecnica di Gautena e sul lavoro di personale volontario, di studenti e di praticanti.

Il programma concordato inizialmente viene continuamente adattato alle priorità della famiglia; esiste inoltre una collaborazione molto stretta con i centri residenziali dove vive una parte degli utenti.

Questo servizio è stato concordato con l'amministrazione provinciale che lo finanzia, tranne per una piccola quota, proporzionale al reddito, a carico delle famiglie.

4) CENTRI RESIDENZIALI

Una delle principali preoccupazioni delle famiglie è di poter disporre di programmi e di una soluzione residenziale in vista del venir meno dell'aiuto familiare.

Per rispondere a questa esigenza Gautena ha sviluppato un servizio di qualità che assicuri all'utente la partecipazione a una vita domestica più vicina possibile alla vita in famiglia.

I servizi residenziali di Gautena offrono soluzioni differenziate a seconda delle singole necessità degli utenti, che comprendono:

- residenze protette: in appartamenti condivisi con altri adulti portatori di handicap mentale
- centri residenziali di gruppo: si tratta di un programma residenziale permanente per persone con scarse competenze sociali e comunicative e problemi gravi di comportamento. Questo servizio è organizzato in due villette unifamiliari adiacenti, con una capacità abitativa complessiva di 12 posti.
- servizi residenziali non gestiti da Gautena.

I servizi residenziali si avvalgono di personale qualificato distribuito a seconda delle necessità di ogni servizio e le caratteristiche degli utenti, nonché dell'aiuto di volontari.

Il finanziamento è a carico dell'amministrazione provinciale, tranne che per una piccola quota, proporzionale al reddito, a carico della famiglia.

5) TEMPO LIBERO

Si tratta di un programma elaborato per offrire alle famiglie delle persone autistiche un aiuto e momenti di riposo, e contribuire così al miglioramento della qualità della vita di tutti.

La convivenza continua con una persona autistica può rappresentare un ostacolo a condurre una vita normale: con questo programma Gautena offre un sollievo e una possibilità a genitori e fratelli di mantenere una vita sociale normale.

Alcune famiglie si giovano di una rete di aiuti spontanei da parte di amici e parenti; è molto importante per le relazioni sociali di tutta la famiglia che questo tipo di legame con la comunità venga mantenuto e valorizzato.

Partendo dalla valutazione individuale delle necessità di ogni gruppo familiare, Gautena organizza le seguenti attività di tempo libero:

- aiuto alla partecipazione dei bambini e dei giovani ad attività normali di svago nell'ambito della propria comunità, cercando di agevolare il più possibile l'integrazione sociale;
- colonie estive per bambini e adolescenti per periodi di 2-4 settimane;
- vacanze organizzate per adulti per periodi di 2-4 settimane;
- brevi periodi di residenzialità, durante le vacanze di Natale o di Pasqua, presso un centro residenziale;
- aiuto domiciliare: questo servizio viene concordato con le rispettive amministrazioni locali;
- week-ends residenziali, dal venerdì al lunedì, a rotazione, organizzati in una casa che dispone di due appartamenti, con programmi di svago mirati all'inserimento sociale.

Il programma si appoggia al lavoro di professionisti e volontari.

- Ogni residenza di week-end accoglie 5 utenti aiutati da due sorveglianti di giorno e uno di notte;

- Il responsabile del servizio di aiuto domiciliare e i sorveglianti si avvalgono dell'appoggio dell'équipe tecnica di Gautena.

Il finanziamento proviene dall'amministrazione provinciale attraverso il dipartimento dei servizi Sociali.

Per la organizzazione e specificità dei suoi servizi Gautena ha ricevuto dall'AENOR, l'agenzia ufficiale spagnola della Qualità, la certificazione ISO (International Standard Organization). Il sistema ISO, tradizionalmente usato per il controllo della qualità nelle imprese e successivamente adottato anche da ospedali e scuole alla ricerca continua della qualità, per la prima volta è stato applicato ad un servizio specifico per l'autismo.

OSSERVAZIONE DEI SERVIZI

L'organizzazione e il coordinamento degli interventi costituiscono l'aspetto più notevole dei servizi di Gautena, e rende ragione dell'efficacia del programma.

Infatti Gautena, grazie alla competenza della sua équipe tecnico-scientifica, ha mirabilmente realizzato quella forma di presa in carico globale, in orizzontale e in verticale, che costituisce il cardine del successo nel perseguire il miglior sviluppo per la persona autistica, coerentemente con i principi dei programmi di intervento attualmente ritenuti più efficaci.

I servizi di Gautena non solo rispondono ai bisogni della persona autistica nel rispetto della sua dignità, ma offrono alle famiglie la possibilità di una partecipazione attiva e un supporto efficace, e nello stesso tempo perseguono la filosofia dell'integrazione sociale sfruttando al meglio le risorse del territorio.

I laboratori e i luoghi di vita visitati meriterebbero tutti una descrizione dettagliata; ma il servizio che più mi ha colpito per efficienza, efficacia e adattabilità alla situazione italiana è l'organizzazione scolastica: per questo penso che valga la pena di descrivere più in dettaglio la visita ad una classe elementare speciale per bambini autistici inserita in una scuola normale.

LA SCUOLA

Come abbiamo visto i bambini autistici seguiti da Gautena vengono per lo più indirizzati in classi speciali inserite presso scuole normali, di solito private.

La scelta delle scuole private da una parte poggia su motivi organizzativi locali, dall'altra offre il vantaggio di coprire l'intero corso di studi, dalla scuola materna alla scuola media, in un'unica struttura: i bambini possono quindi evitare il cambio di ambiente e almeno in parte di compagni e di insegnanti nel passaggio da un ciclo scolastico all'altro.

L'organizzazione della classe

La classe speciale che abbiamo visitato è formata da 5 alunni autistici.

La classe è strutturata visivamente in spazi di lavoro individuale, di lavoro autonomo, di attività comune e di relax; ogni spazio personale è caratterizzato dal simbolo dell'attività e dalla fotografia del bambino.

Lo spazio del lavoro individuale è singolo, e protetto da un'alta scaffalatura dal resto della classe. Il lavoro autonomo viene invece svolto in uno spazio comune dove ogni bambino dispone di un tavolino personale, affiancato da scaffali opportunamente contrassegnati da dove preleva, a sinistra, il lavoro da svolgere o ripone, a destra il lavoro già svolto.

Ogni bambino si orienta temporalmente per mezzo di una "agenda" delle attività giornaliera, illustrata secondo la forma comunicativa visuale più adatta al suo livello di comprensione (per lo più immagini, ma anche qualche parola scritta).

I bambini utilizzano inoltre la classe normale (una classe diversa per ogni bambino), per le attività che sono in grado di svolgere insieme ai compagni "normali", generalmente le attività musicali, ginniche e artistiche, e gli spazi comuni o esterni per attività ricreative e di socializzazione e per il pranzo principale.

L'organizzazione del tempo scuola

I bambini frequentano la scuola per 8 ore al giorno per 5 giorni alla settimana, benchè, come abbiamo visto, non siano impegnati all'interno dell'edificio per tutto il tempo, ma siano previste uscite giornaliere per passeggiate o altre attività esterne.

Le attività scolastiche comprendono non solo insegnamenti tradizionali, ma anche e soprattutto apprendimenti nel campo dell'autonomia e delle competenze comunicative e sociali, a seconda delle capacità del bambino.

Ognuno dispone di un Piano Educativo Individuale basato sulla valutazione formale e riaggiustato continuamente sulla base di osservazioni informali.

Al loro arrivo i bambini si cambiano d'abito, indossando la divisa scolastica: questo cambio consente di sviluppare l'autonomia personale, e al tempo stesso scandisce la giornata dando una chiara informazione sull'inizio delle attività scolastiche.

Inizia poi il lavoro a tavolino, individuale, autonomo o in classe con i compagni: i vari momenti sono organizzati alternativamente in modo che i tre insegnanti specializzati della classe possano svolgere le diverse attività didattiche con tutti i bambini.

In pratica, mentre un insegnante lavora con un bambino in rapporto 1:1 nell'angolo di lavoro individuale, un altro sorveglia il lavoro autonomo di tre bambini, e il terzo accompagna il quinto bambino nella sua classe per le attività con i compagni.

Le attività delle singole classi normali sono organizzate in modo da non sovrapporsi: l'insegnante può così accompagnare ogni bambino nella sua classe in tempi successivi.

Alle 12.30 i bambini pranzano nella mensa comune con l'aiuto di tre educatori, che alla fine del pasto, alle 13.30, li accompagnano in passeggiate o altre attività ricreative esterne alla scuola, fino alle 15.30. Nel frattempo gli insegnanti, dalle 12.30 alle 13.30, hanno un'ora giornaliera di riunione per la messa a punto dei programmi, di incontro con i genitori, o, una volta alla settimana, di supervisione con il personale dell'équipe tecnica di Gautena.

Gli insegnanti hanno poi due ore di intervallo; rientrano con i bambini alle 15.30, per una ulteriore ora di lavoro didattico fino alle 16.30.

Il personale

Le quaranta ore scolastiche dei bambini vengono quindi coperte da tre insegnanti specializzati per 30 ore settimanali ciascuno (90 ore totali alla settimana) e da tre educatori per 15 ore settimanali ciascuno (45 ore totali). In pratica per ogni bambino frequentante a tempo pieno vengono impiegate settimanalmente 18 ore di un insegnante specializzato e 9 ore di un educatore, cui bisogna aggiungere un'ora di supervisione settimanale della classe da parte dell'équipe tecnica.

Il personale docente ed educativo viene formato dall'équipe tecnica di Gautena, che come abbiamo visto provvede inoltre settimanalmente alla supervisione dei programmi.

Ogni bambino dispone di un dossier personale organizzato in schede dove vengono registrate tutte le informazioni che lo riguardano, compresa la storia clinica, i farmaci eventualmente assunti, il sistema di comunicazione, i problemi di comportamento, le predilezioni e le idiosincrasie, le priorità della famiglia ecc., e naturalmente la valutazione delle abilità e delle emergenze e il Piano Educativo Individuale.

L'équipe tecnica di Gautena supervisiona settimanalmente il lavoro, e periodicamente il pedagogo incaricato della supervisione lavora personalmente con i bambini.

La continua supervisione e aggiornamento del dossier personale e l'organizzazione dei bambini in piccole classi affidate ad una équipe educativa rende meno problematico un eventuale cambio di insegnante dovuto a motivi personali o burocratici.

Ritengo che il successo di questo modello di integrazione scolastica, sia ancora una volta da attribuire in gran parte alla efficienza organizzativa e alla competenza dell'équipe tecnica di Gautena.

Benchè molto efficiente, non certo più costoso del nostro, e coerente con la nostra stessa filosofia di integrazione nel rispetto della diversità, questo modello di presa in carico educativa potrebbe funzionare nella realtà italiana solo se esistesse la possibilità, abbastanza remota, di reperire una équipe socio sanitaria non solo scientificamente aggiornata, ma anche estremamente disponibile ad un impegno costante di collaborazione e motivata a lavorare per il benessere delle persone autistiche di ogni età e grado di disabilità.

La visita ai servizi di Gautena ci dimostra come la buona organizzazione, insieme alla competenza scientifica e alla motivazione del personale, sia il fondamento di una migliore qualità di vita per le persone autistiche e le loro famiglie.

Donata Vivanti

RECENSIONE

- Autrice: Temple Grandin - donna autistica
Titolo: "Thinking in Pictures and Other reports from My life with Autism" (Pensare in figure e altre informazioni prese dalla mia vita con autismo)
Editore: Doubleday, New York, 1995.
Traduzione francese 1997 (Odile Jacob).

A circa dieci anni dalla pubblicazione della sua autobiografia (*Emergence: Labeled Autistic*, Arena Press, 1986), questa donna autistica eccezionale, oggi cinquantenne, che è riuscita a compensare il suo handicap al punto non solo da condurre una vita totalmente autonoma, ma da diventare docente universitaria (è specialista nella concezione di installazioni per l'allevamento e la macellazione del bestiame) e capace di portare avanti personalmente valide inchieste nel campo dell'autismo, ha pubblicato un testo più maturo e meditato del precedente, e a mio parere ancor più prezioso per il gran numero di testimonianze raccolte sulle esperienze di altre persone autistiche "di alto livello". Anche se evidentemente la maggior parte dei soggetti colpiti da autismo non possono arrivare a tanto, è solo attraverso le testimonianze dei pochi capaci di descriverci in termini a noi comprensibili le loro esperienze e le loro sensazioni che possiamo farci un'idea dei loro problemi. E anche una persona così eccezionale ci racconta che "Capire come adattare il mio comportamento alle diverse situazioni sociali è stato molto più difficile che trovare la soluzione di un problema d'ingegneria".

Il libro rappresenta una testimonianza di valore inestimabile su come l'attività mentale possa organizzarsi in modo da aggirare gravi deficits, fino a sviluppare persino la capacità di introspezione comparativa con il modo di pensare diverso degli altri. Grandin inizia con l'affermazione: "Io penso in immagini. Per me, le parole sono come una seconda lingua: traduco ogni parola, detta o scritta, in film sonoro e a colori: scorre nella mia testa come una videocassetta." Più oltre, alla fine del nono capitolo: "Un giorno uno dei miei studenti mi ha detto che i cavalli non pensano, fanno solo delle associazioni; se fare delle associazioni non è pensare, allora io non penso. Pensare in immagini e fare delle associazioni è un altro modo di pensare, diverso dal

pensiero verbale lineare. Ogni forma di pensiero ha i suoi vantaggi ed i suoi inconvenienti: chiedetelo ad un artista o a un contabile, ve lo diranno.”

La professoressa Grandin, in età adulta, è riuscita a sviluppare la sua immaginazione al punto da rendersi conto di come “pensano” le persone che lo fanno in modi differenti dal suo; quanti “specialisti” ed “operatori” compiono lo sforzo di cercare di mettersi dal punto di vista delle persone autistiche, rinunciando a interpretare a tutti i costi i loro comportamenti solo in base alle percezioni, alle conoscenze ed alle reazioni psichiche delle persone che autistiche non sono? E non va dimenticata la grande varietà di manifestazioni e adattamenti che si possono trovare in diverse persone tutte con diagnosi di autismo!

Grandin dedica il libro a sua madre, aggiungendo che “senza il suo amore, la sua dedizione e la sua perspicacia, non sarei potuta riuscire”. Avrebbe voluto intitolare l’opera “Il punto di vista di una vacca”, perchè il fatto di essere autistica l’ha aiutata a capire cosa provano gli animali nelle fattorie e nei mattatoi, e quindi ad avere successo nella sua professione; ma lo psichiatra/scrittore Oliver Sacks, che firma la prefazione, l’ha convinta a cambiare. “Il punto di vista di una vacca” è rimasto il titolo di uno dei capitoli del libro, ed è interessante per chiunque voglia accostare etologia e psicologia umana. Scrive Grandin:

“Mi chiedono spesso se gli animali sanno che saranno abbattuti. Nel corso degli anni, ho potuto constatare che quello che terrorizza il bestiame molto frequentemente non ha nulla a che vedere con la morte. Sono delle piccole cose che lo fanno fermare e rifiutare di andare avanti, come per esempio un pezzetto di catena che pende da uno steccato; il primo animale (della fila) si ferma per osservare la catena che oscilla, e dondola la testa per seguirne il movimento: non pensa al fatto che sarà ammazzato, ciò di cui ha paura è semplicemente la catenella che si muove e che sembra essere fuori posto.

In genere, nessuno osserva questo tipo di particolari ... Mi ricordo che un giorno si è creata una gran confusione in un mattatoio quando una bottiglia di plastica del succo di frutta è caduta nel punto in cui gli animali si mettevano in fila per guadagnare l’ingresso: si sono semplicemente rifiutati di passare sopra la bottiglia di plastica bianca. I contrasti visivi attirano gli animali; hanno paura di una griglia d’evacuazione sul cemento o di un riflesso in una pozzanghera.”

Grandin compie da decenni ricerche sull'autismo basate su un paziente lavoro di raccolta dati da inchieste, interviste, testimonianze dirette relative a un gran numero di persone; la lettura del suo libro può dare un quadro realistico della grande varietà dei differenti "casi" accomunati dall'etichetta "autismo", e della grande varietà di risposte che può dare la stessa terapia in casi diversi; vi si trovano una gran quantità di osservazioni e citazioni, descrizioni di "cure" e "metodi" sperimentati in luoghi diversi, ecc.; traduco alcuni passaggi a titolo di esempio:

"Delle ricerche su pazienti che soffrono di una lesione dell'ippocampo indicano che la memoria cosciente degli avvenimenti e l'apprendimento (psico) motorio sono due sistemi neurologici distinti. Un paziente ... può imparare ad eseguire un compito motorio e migliorare la prestazione con l'esercizio ma, ogni volta che si esercita, non si ricorda che si è già esercitato."...

"Quando la mia logopedista mi prendeva il mento e mi ordinava di guardarla, mi tirava via dal mio mondo. In altri, invece, un contatto visuale forzato può provocare una reazione contraria, un sovraccarico cerebrale e il ritiro in sé. Così Donna Williams ... ha spiegato che era capace di utilizzare un solo canale sensoriale alla volta. Se una educatrice le avesse preso il mento per obbligarla a guardarla negli occhi, avrebbe interrotto il contatto auditivo.""E' possibile che i problemi di contatto oculare incontrati dagli autistici risultino in parte dall'incapacità di sopportare il movimento degli occhi dell'interlocutore. Un autistico ha raccontato che gli era difficile guardare qualcuno negli occhi perchè non erano mai fermi."...

...."Recentemente mi sono sottoposta al sofisticato test auditivo messo a punto da Joan Burleigh del dipartimento di ingegneria elettronica dell'Università del Colorado. La competenza di questa logopedista e l'abilità degli ingegneri elettronici hanno permesso di mettere a punto un test capace di valutare la gravità dei disturbi auditivi legati all'autismo. Gli autistici sembrano presentare una audizione normale quando li si esamina con i test standard che misurano la capacità di percepire suoni semplici. Le mie capacità uditive erano normali in base a questi tests. Il problema si presenta solo quando occorre trattare suoni complessi, come quelli vocali.

Non sono riuscita bene in due esercizi del test di Joan Burleigh. Entrambi misuravano l'attitudine a percepire due conversazioni simultanee." ... "Gli specialisti nell'educazione degli autistici hanno ampiamente ignorato il problema dei disturbi sensoriali a vantaggio della teoria comportamentale.

Edward Ornitz e Peter Tanguay, ricercatori di UCLA (University of California, Los Angeles), hanno scoperto delle anomalie del tronco cerebrale nei bambini autistici da più di dieci anni. Nel 1985, il dottor Ornitz ha fatto pubblicare nel *Journal of the American Academy of Child Psychiatry* una sintesi ammirevole di tutta la letteratura scientifica esistente sulla questione dei disturbi sensoriali nell'autismo.".....

.....E' probabile che la verità sulla comunicazione facilitata si situi tra il sogno di comunicazione e la vera comunicazione. Carol Berger, di New Breakthroughs a Eugene, Oregon, ha scoperto che certi autistici di basso livello erano capaci di dare una risposta corretta di una sola parola per una percentuale di domande compresa tra 33 e 75%. I risultati mediocri ottenuti nel corso di studi controllati potrebbero essere spiegati da un fenomeno di sovraccarico sensoriale dovuto alla presenza di estranei. La testimonianza di alcuni genitori indica che una piccola percentuale di adulti e bambini che all'inizio avevano bisogno del sostegno al polso hanno poi imparato a battere da soli. Ma l'autistico deve saper leggere, e l'idea che la persona che lo aiuta possa influenzarlo non può essere scartata finché il polso o il braccio sono sostenuti."....

....."Uno studio recente condotto da Reed Elliot e pubblicato sul *Journal of Autism and Developmental Disorders* ha dimostrato che degli esercizi molto vivaci di aerobica riducono i comportamenti aggressivi e di automutilazione nella metà degli adulti autistici affetti da ritardo mentale, ma i programmi educativi e comportamentali migliorano il funzionamento di quasi tutti gli autistici."

Non vorrei che queste brevi citazioni tolte dal contesto dessero però una impressione riduttiva del lavoro di Grandin. Il libro è molto articolato ma anche molto coerente, nonostante che "il concatenamento e l'organizzazione logica siano difficili per un pensatore visuale le cui idee sono delle immagini".

E' da auspicare che venga pubblicato al più presto in versione italiana.

maggio 1998

Luciana Bressan

Note sul Convegno "Fight Autism: Prospettive e speranze"

Si è svolto, Sabato 30 Maggio 1998, presso l'Aula Magna dell'Università degli Studi di Catania, un Convegno internazionale sulla sindrome autistica dal titolo **"Fight Autism: Prospettive e speranze"**.

Il Convegno, organizzato dalla Divisione di Neurologia Pediatrica della Clinica Pediatrica di Catania, dai Lions International del Distretto 108 YB - Sicilia, dal C.N.R. Istituto di Bioimmagini e Fisiopatologia del S.N.C. di Catania, si è avvalso della guida preziosa del Prof. Lorenzo Pavone e della infaticabile spinta organizzatrice del Dr. Enrico Parano. Il Convegno ha anche visto, tra gli altri, il patrocinio dell'ANGSA.

In un'Aula Magna gremita di operatori, genitori, insegnanti, Soci Lions, rappresentanti delle Associazioni di volontariato e degli Enti pubblici patrocinanti, si sono susseguite le relazioni, tutte di elevato contenuto scientifico e ben moderate dai Proff. Reitano, Pavone, Mollica, Nicoletti, Mazzone e Fiumara.

Il Prof. Conrad Gilliam (Columbia University - New York) e il Dottor Enrico Parano (Neurologia Pediatrica - Catania) hanno presentato, avvalendosi di numerose diapositive, le linee-guida della ricerca sulla genetica molecolare dell'autismo, contenuta all'interno del "The Columbia Genoma Project".

I dati finora estrapolati suggeriscono il coinvolgimento di più cromosomi e diversi loci, dato su cui peraltro concordano analoghe ricerche avviate da altri gruppi internazionali. In attesa di una mappatura definitiva, il dato interessante emerso è che una parte delle sindromi autistiche possano essere riconducibili alla mutazione di uno o più geni che, con l'alterata sintesi di proteine fondamentali nella costruzione dei

circuiti cerebrali di base, darebbero origine a quella predisposizione a contrarre uno o più sintomi dello spettro autistico.

Ci piace sottolineare come il Dr. Parano abbia calorosamente ringraziato Sergio Martone in qualità di Presidente ANGSA e tutti quei genitori e soci ANGSA che hanno permesso, con la loro collaborazione, la raccolta di dati su quelle famiglie che hanno più di un soggetto affetto dalla sindrome autistica e che hanno rappresentato il contributo italiano a questa ricerca internazionale.

In accordo con il Prof. Gilliam anche la successiva relatrice, la Prof.ssa Vargha-Khadem dell'Institute of Child Health di Londra, ha parlato del coinvolgimento di più cromosomi e dell'ampliamento del vecchio dato di 4-5 soggetti austici su una popolazione di 10.000 abitanti a valori di 1-2 su 1.000. Presentando diverse immagini, la Prof.ssa Vargha-Khadem, ha illustrato le ricerche del suo gruppo, concentrate sulla rilevazione di un danno precoce nell'organizzazione del lobo temporale, amigdala, ippocampo e corteccia prefrontale.

Subito prima della relazione della Prof.ssa Mary Coleman, è stato consegnato il Premio Internazionale per la ricerca sull'Autismo al Prof. M. Rutter.

La Prof.ssa M. Coleman (Georgetown University - Washington) ha tracciato, in maniera esaustiva, una sintesi di quello che è il pensiero scientifico sulla neurobiologia dell'autismo, tema che le è particolarmente congeniale da anni.

Successivamente e con la consueta chiarezza, il Prof. Michele Zappella ha fatto il punto sulle diverse strategie terapeutiche, soffermandosi con forza sul ruolo primario che i genitori possono avere, in quanto coterapeuti del proprio figlio.

L'ultima relazione, ad opera del Prof. Zimmermann del Dipartimento di Neurologia della John Hopkins University di Baltimora, ha brillantemente sottolineato le differenze e i tratti simili tra la Sindrome

di Rett e l'Autismo.

Grazie ad una serie di bellissime diapositive, tratte dalla diagnostica per immagini e da preparati istologici, il Prof. Zimmermann ha reso immediatamente comprensibili concetti come iperdensità cellulari in talune aree cerebrali a scapito di altre o insufficiente arborizzazione dendritica in talune zone essenziali per la costruzione di importanti contatti sinaptici.

Concludendo la sintesi di questa giornata, alcuni aspetti vanno necessariamente sottolineati:

- 1) è necessario promuovere un collegamento sempre più stretto tra ciò che le neuroscienze hanno ormai ufficializzato e i percorsi didattico-terapeutici, spesso tortuosi, che bambini e ragazzi con sindrome autistica ancora oggi in Italia effettuano. In tal senso i genitori che si associano tra loro, proprio perchè sospinti da forti esigenze tutoriali, possono e debbono rappresentare il trade union tra i due poli;
- 2) il "fil rouge" delle diverse relazioni è stato senza dubbio la dichiarazione, chiara ed inequivocabile, da parte di tutti gli scienziati convenuti, che se di Autismo si vuole discutere, questo si può fare solo partendo da presupposti neuroanatomici, biologici e clinici dei percorsi percettivo-cognitivi normali e delle distorsioni dei medesimi.

Constatiamo dolorosamente, quindi, come questo oggi possa avere il sapore di una tragica beffa per tutte quelle famiglie che, avendo figli adolescenti o giovani adulti, hanno vissuto pienamente le conseguenze di quello che uno dei relatori ha definito "un tragico errore storico" e cioè l'impostazione psicoanalitica cara a Bettelheim.

Forse i tempi sono maturi perchè la Scienza ufficiale fornisca un doveroso atto di scuse verso questi genitori e i loro congiunti.

Linda Caffarelli Patanè

Novità dalla politica

Il Consiglio dei Ministri, nella seduta di venerdì 15 maggio, ha licenziato un disegno di legge sulla riforma dell'assistenza sociale, che il Parlamento potrà approvare.

Livia Turco, Ministro degli Affari Sociali, è responsabile in prima persona di questo disegno di legge, che contiene molti aspetti positivi per i disabili.

L'indennità di accompagnamento, che era stata messa in forse da parte di molti parlamentari, compreso alcuni della maggioranza, viene confermata per i disabili come gli autistici, indipendentemente dal reddito delle famiglie.

I pacchetti di servizi, di cui si sente grande necessità, perché in Italia quel poco che viene dato è pari per il 90% costituito da trasferimenti in denaro, verranno attribuiti sulla base delle necessità personali, verificate nel modo più oggettivo possibile, e saranno finanziati da "denaro fresco" aggiuntivo e non reperito riducendo i trasferimenti in denaro oggi esistenti.

L'impegno economico del Governo si farà più consistente, anche per garantire una più ampia integrazione nel mondo del lavoro, con borse di studio e progetti individuali per l'inserimento o, semplicemente, per la riabilitazione e il mantenimento dell'autonomia possibile, nei casi più gravi.

I Comuni verranno investiti della responsabilità degli interventi, che dovranno comunque essere integrati, e cioè insieme coordinati di interventi assistenziali, sanitari ed aiuti monetari, che dipenderanno dal livello di ricchezza dei beneficiari.

Una importante novità sarà rappresentata dai voucher (buoni per servizi) che il beneficiario potrà "spendere" scegliendo fra diversi fornitori, purché accreditati e certificati sulla base di verifiche di qualità: in questo modo il cittadino potrà esercitare un diritto di scelta fra produttori pubblici e privati, senza dover pagare di tasca propria.

Carlo Hanau

N.B.

Quanto sopra riportato si riferisce ad una proposta di legge; non è pertanto ancora in vigore.

Informazioni scolastiche

Per l'anno scolastico 1998/1999 in base all'ordinanza ministeriale n° 208 del 30/4/1998 concernente la disciplina per le assunzioni a tempo determinato del personale docente, delle scuole materne, elementari e degli istituti di istruzione secondaria ed artistica, del personale educativo delle istituzioni educative e del personale amministrativo, tecnico ed ausiliario, recita (art.9 - terzo capoverso):

“ le nomine provveditoriali agli insegnanti supplenti di sostegno, che saranno disposte con priorità rispetto alle analoghe operazioni per gli altri insegnamenti, dovranno essere effettuate secondo i seguenti criteri:

A) il personale utilmente collocato nelle rispettive graduatorie ed elenchi per il sostegno(omissis)... è di norma confermato nella medesima sede scolastica, ove in tale scuola permangono le necessità di nomina di supplenti e a condizione che almeno uno degli allievi affidatigli nel precedente anno scolastico debba ancora completare il relativo ciclo di studi”.

Questo significa che sarà possibile - se trattasi di insegnanti supplenti e dietro richiesta dell'insegnante stesso e del direttore o preside al provveditorato di competenza - chiedere conferma di un supplente sul bambino portatore di handicap, e che tale richiesta costituirà motivo di precedenza nella graduatoria di assegnazione di quel posto.

I motivi per cui la conferma non sarà possibile, naturalmente oltre all'eventuale rifiuto dell'insegnante stesso, è la presenza nella scuola di insegnanti di ruolo perdenti posto, che annulla la necessità della scuola di nominare supplenti, oppure la richiesta di trasferimento in quella sede di insegnante di ruolo, ecc.

In pratica - di norma - la suddetta regola deve essere valida sicuramente quando si prospetta il cambio di insegnante di sostegno da supplente a supplente.

D.V.

Sezione Puglia

In occasione dell'Assemblea dei soci dell'Angsa Puglia, svoltasi il 30 maggio 1998 presso la Sala Meeting dell'Hotel Svevo di Gioia del Colle (BA), si è svolto il seminario

“Strategie d'intervento nell'autismo”

con relazioni del dott. Maurizio Elia dell'Istituto Oasi di Troina (EN), della dott.ssa Teresa Calvario dell'Istituto Quarto di Palo di Andria (BA), della logopedista N. Campanella del centro “La comunicazione” di Bitritto (BA) e del Vice Presidente Nazionale dell'Angsa dott.ssa Donata Vivanti.

Al termine del seminario, l'assemblea dei soci ha eletto i cinque consiglieri che a loro volta hanno designato i componenti il nuovo Consiglio Direttivo dell'Angsa Puglia nelle seguenti persone:

- Vito Solazzo - **PRESIDENTE**

[via S. Domenico Savio, 5 - 70029 Santeramo (BA)]

- Antonio Disanto - **SEGRETARIO**

[via Sacco e Vanzetti, 870029 Santeramo (BA)]

- Antonio Ludovico - **CONSIGLIERE**

[via S. Martino le Ginestre, sc. E - 74011 Castellaneta (TA)]

- Rosa Cacace - **REVISORE dei CONTI**

[via Martiri D'Avola, 1/A - 70124 BARI]

- Giuseppe Schino - **REVISORE dei CONTI**

[via Enrico Toti, 94/A - 70125 BARI]

Santeramo, 30 maggio 1998.

Sezione Campania

ASSEMBLEA DELL'ANGSA CAMPANIA ED ELEZIONE DEI RESPONSABILI REGIONALI

Domenica 10 maggio 1998, presso la Pro Loco di Aversa (CE), si è svolta la seconda Assemblea dei soci Angsa Campania per l'anno 1998.

Verificata l'avvenuta pubblicazione sul "Bollettino dell'Angsa" n° 1/1998 dell'avviso di convocazione per tutti i soci iscritti della Campania, si passava all'ordine del giorno che prevedeva la votazione e l'elezione dei responsabili regionali per il triennio 1998/2000.

Dopo l'indirizzo di saluto e una breve relazione sul triennio passato del Presidente uscente Sig. Sergio Martone ora Presidente Nazionale, il segretario dell'Associazione, Sig. Alfonso Gargiulo, relazionava sui contenuti della precedente Assemblea del 15 marzo 1998 e portava a conoscenza dei soci convenuti i definitivi nominativi dei candidati pervenuti alla sede regionale.

Si dava, quindi, lettura dell'Articolo 2 del Regolamento delle Sezioni Periferiche dell'Angsa, approvato il 7 dicembre 1997, in modo da ricordare ai candidati e a tutti i soci elettori le modalità e gli oneri derivanti dalle cariche che si andavano a costituire.

Il Presidente invitava i sei candidati ad una breve presentazione della loro attività in favore dell'Angsa e dei programmi che intendevano realizzare in futuro.

Pertanto, dopo un breve dibattito, si passava alla votazione ed allo spoglio delle schede al termine del quale risultavano eletti a Rappresentanti Regionali i seguenti soci:

- Gargiulo Alfonso
- Solone Aurora
- De Rogatis Laura

- D'Albora Piera
- Colangelo Antonio.

Gli eletti unanimemente si riservavano la facoltà di eleggere tra loro gli organi costitutivi in una seduta programmata per i giorni successivi.

Alle ore 13 si scioglieva l'Assemblea con il comune accordo di rincontrarsi di nuovo per discutere delle futuri programmi da realizzare a livello regionale.

Giovedì 14 maggio 1998, i cinque rappresentanti regionali si riunivano per la definitiva nomina delle cariche dei responsabili dell'Angsa Campania.

Dal loro incontro, i seguenti soci assumevano la carica di:

Presidente: Piera D'Albora

Segretario: Alfonso Gargiulo

Consigliere: Laura De Rogatis

Revisori dei conti: Aurora Solone e Antonio Colangelo.

E' stata inoltre stabilita, come nuova sede dell'Angsa Campania, la seguente:

ANGSA CAMPANIA c/o Sig.ra PIERA D'ALBORA

Salita Tarsia, 6 80135 NAPOLI Tel. 081 - 549 46 94

Gruppo soci della Calabria

L'attività dell'Angsa Calabria è proseguita a livello regionale con la diffusione nelle città capoluogo di proposte di protocolli d'intesa con gli Enti Pubblici di pertinenza (Provincia, Comune, ASL, Provveditorato agli Studi, ecc.) per migliorare i servizi dappertutto molto carenti o specificatamente inesistenti) resi ai soggetti autistici del territorio. A Reggio Calabria ed a Crotona è stato già firmato un primo protocollo la cui realizzazione è in atto; mentre a Catanzaro, Vibo Valentia e a Cosenza è in via di elaborazione. Negli ultimi mesi hanno avuto luogo con vivo successo Corsi di aggiornamento (alcuni di primo, altri di secondo livello) sull'autismo per operatori scolastici e socio-sanitari, organizzati dall'ANGSA col sostegno dei Clubs Lions del territorio, regolarmente autorizzati dai rispettivi provveditorati agli Studi, a Vibo Valentia (25-28 Marzo), a Soverato (20-25 Aprile), a Locri (27-30 Aprile), a Rosarno (12-15 Maggio). E' continuata l'opera di aggregazione di genitori di soggetti autistici che si vanno radunando in nuclei territoriali dell'Angsa regionale. Un intenso e partecipato dialogo si stava svolgendo con l'Assessorato alla Sanità della Regione Calabriaca si è interrotto (speriamo per breve momento) per improvvisa crisi del governo regionale.

In particolare l'Angsa di Reggio Calabria sta portando a termine il primo anno del progetto di Sperimentazione del Programma Teacch che coinvolge 15 soggetti autistici in otto scuole della città ed è sostenuto validamente dagli enti locali (Comune, ASL 11, ecc.) che hanno all'uopo sottoscritto un protocollo di intesa. La sperimentazione si svolge - pur tra notevoli difficoltà - per essere la prima la prima sperimentazione del genere nel Sud Italia - in modo integrato sul piano del dibattito culturale e su quello operativo con un fitto calendario di incontri e di verifiche e con la partecipazione di esperti di vari indirizzi. Gli ultimi seminari sull'argomento hanno avuto luogo il 9 maggio scorso con la partecipazione del dott. E. Micheli ed il 23 maggio con quella di Donata Paggetti Vivanti ed altri. Questa prima fase si concluderà con incontri e relazioni congiunte per determinare i programmi nel periodo estivo. La sezione, peraltro, sta offrendo ai soci dei servizi ricreativi, riabilitativi e di assistenza in relazione ai singoli bisogni ed alle possibilità del territorio.

Giovanni Marino

**RICHIESTA DI COMUNICAZIONI PER IL SESTO
CONGRESSO INTERNAZIONALE AUTISMO EUROPA
“FARE DEL NOSTRO SOGNO UNA REALTÀ”
19- 21 Maggio 2000 - Glasgow, Scozia**

Il sesto Congresso Internazionale di Autismo Europa si terrà a Glasgow Scozia nel mese di Maggio 2000. Questo Congresso, che è organizzato in collaborazione con la Scottish Society for Autistic Children, dovrebbe richiamare oltre 2000 partecipanti.

OBIETTIVI E ARGOMENTI

L'obiettivo di questo Congresso è di proporre ai genitori, ai professionisti ed ai legislatori una piattaforma che permetta una diffusione dei migliori studi e delle ultime scoperte nel campo dell'autismo.

Il tema “Fare del nostro sogno una realtà” è stato scelto per incoraggiare i partecipanti a mettere l'accento sulle applicazioni pratiche e sulle esperienze così come sulla ricerche fondamentali.

PRESENTAZIONE DEL CONGRESSO

Il Congresso comprenderà delle sequenze plenarie presentate da relatori internazionalmente conosciuti, delle brevi presentazioni specializzate e delle presentazioni di posters da parte di una serie di persone impegnate a diverso titolo nell'autismo, oltre a delle esposizioni. Il nuovo centro per la Conferenza offre la possibilità sia di una struttura molto moderna che permetta agli intervenuti di utilizzare un materiale video di punta e le tecnologie informatiche, sia delle piccole sale per delle presentazioni informali.

RICHIESTA DI COMUNICAZIONI

Il comitato scientifico si propone di offrire una scelta equilibrata di presentazioni e lancia una richiesta di comunicazioni che copra tutti i campi relativi all'autismo: aspetti biologici, psicologici, sanitari, servizi di qualsiasi genere, problemi politici e giuridici.

CHI È INVITATO A PRESENTARE LA SUA CANDIDATURA?

Il comitato si propone di incoraggiare i contributi di una grande varietà di persone impegnate nell'autismo e sarà particolarmente felice di accogliere delle persone affette da autismo o dalla sindrome di Asperger, di genitori e di gruppi di sostegno, così come professionisti: ricercatori, clinici, psicologi, educatori, medici a tutti i livelli, responsabili, studenti, ecc.

LINGUE

Le comunicazioni devono essere redatte in inglese o in francese. Ulteriormente, a seconda della richiesta, dei servizi di traduzione saranno disponibili in altre lingue.

LE COMUNICAZIONI DEVONO INCLUDERE

Relatore: nome e cognome, indirizzo postale completo, telefono, fax, e-mail

Titolo della comunicazione

Un breve riassunto di duecento - trecento parole

Indicazioni del tipo della comunicazione: verbale, video, poster

DATA LIMITE DI PRESENTAZIONE DELLE COMUNICAZIONI

28 febbraio 1999

Tutta la corrispondenza relativa alla richiesta di comunicazioni deve essere inviata a:

Autisme Europe, Avenue E. Van Becelaere 26 B, bte 21 B-1170
BRUXELLES - BELGIO

Tel. 0032-26757505 Fax. 0032-26757270

E-mail: autisme.europe@arcadis.be

Sito internet: <http://www.autismeurope.arc.be>

CONSIGLIO DIRETTIVO ANGSA 1998-2000

<i>qualifica</i>	<i>nome e cognome</i>	<i>indirizzo</i>	<i>cap</i>	<i>città</i>	<i>e-mail</i>
presidente	Sergio Martone	via N. Rota, 75	80067	SORRENTO (NA)	angsa@sorrento.argosid.it
vice-presid.	Donata Vivanti	via Anzani, 33	20135	MILANO	angsalom@tin.it
consigliere	Patrizia Cadei	via E. Pound, 14	16030	ZOAGLI (GE)	pcadei@promix.it
consigliere	Pierluigi Fortini	via Cà Bianca, 3	40131	BOLOGNA	fortini@fe.infn.it
consigliere	Carlo Hanau	via Paradiso, 7	40122	BOLOGNA	hanau@stat.unibo.it
consigliere	Michele Palmiotto	via S. Bernardino, 17	60020	AGUGLIANO (AN)	milopa@genan.it
consigliere	Enrica Perroni Lapolla	via Boselli, 717	16146	GENOVA	henrip@tin.it
consigliere	Claudio Vasselli	via Zanardi, 22 (v.17)	00155	ROMA	

AVVISO IMPORTANTE

per tutti coloro che ricevono il "BOLLETTINO dell'ANGSA" pur non versando la quota associativa (rivolto quindi a Istituzioni, Enti, Associazioni, Cooperative Sociali, Medici, persone comunque interessate, ecc.)

Al fine di prestare servizi migliori stiamo cercando di ottimizzare, come tutti, le risorse disponibili. Si tenga conto che oltre la metà delle spese annuali dell'ANGSA sono quelle per la stampa e la spedizione del Bollettino.

L'invio continuerà, per tutto il 1998, ad essere gratuito per tutti coloro che fossero veramente interessati per vari motivi.

Costoro dovranno però farne esplicita richiesta scritta a mezzo posta (oppure e-mail) al seguente indirizzo:

ANGSA MARCHE c/o Palmiotto M.
via S. Bernardino, 17 - 60020 AGUGLIANO (AN)
(e-mail: milopa@genan.it)

La richiesta dovrà riportare, oltre al preciso indirizzo e, se possibile, al recapito telefonico, anche il nominativo di una persona di riferimento.

✂

All'ANGSA - Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici

Si chiede di poter continuare a ricevere gratuitamente il vostro "BOLLETTINO" in quanto interessato/i perché _____

_____ (ragione sociale o cognome e nome)

_____ tel. _____ (eventuale)

(indirizzo esatto)

_____ ()
cap _____ città _____

_____ (persona di riferimento) _____ (qualifica)

I DATI SOPRA RIPORTATI VERRANNO UTILIZZATI ESCLUSIVAMENTE PER L'INVIO DEL "BOLLETTINO" E DI ALTRE PUBBLICAZIONI DELL'ANGSA.