

il bollettino dell'



**Associazione Nazionale
Genitori Soggetti Autistici
O N L U S**

aderente a:
International Association Autism - Europa

BIMESTRALE - ANNO XIII

**N. 1
GENNAIO - MARZO 1999**

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

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.

Rinnovo iscrizione ANGSA

Si invitano tutti soci a rinnovare per tempo l'iscrizione versando l'importo di £. 60.000 sul conto corrente postale n. **43353002** intestato ad ANGSA via Rota, 75 - 80067 SORRENTO avendo cura di riportare nella causale l'esatto recapito.

Considerati i notori disservizi postali, preghiamo di conservare la ricevuta di versamento.

Coloro che hanno effettuato l'iscrizione nella seconda metà del precedente anno useranno la cortesia di versare la quota con alcuni mesi di anticipo rispetto all'anno precedente, in maniera di far coincidere la data di rinnovo nei primi 2 mesi dell'anno dopo circa 2 anni di iscrizione.

Ringraziamo tutti per la collaborazione che vorrete usarci.

Spedizione BOLLETTINO

Gli ultimi numeri del "Bollettino dell'ANGSA" hanno avuto diverse traversie per alcune regioni (soprattutto Umbria, Lazio, Sardegna e la maggior parte del Sud). Le spedizioni sono state controllate e ricontrollate, ma a molti soci il Bollettino non è arrivato. La causa è addebitabile al disservizio postale che ha concentrato metà delle spedizioni in abbonamento postale di tutto il territorio nazionale a Roma.

Ci siamo attivati per trovare sistemi alternativi che consentano di far pervenire con sicurezza la pubblicazione a destinazione senza prosciugare le casse dell'Associazione.

Chiunque avesse proposte di soluzioni realistiche e praticabili è pregato di farle pervenire a: ANGSA MARCHE - via N. Sauro, 4 - 60020

AGUGLIANO (AN) - tel. 071908953 / e-mail: milopa@genan.it

Direttore:
Il Presidente dell' ANGSA
Sergio Martone

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 N. Sauro, 4
60020 - Agugliano (An)
e-mail: milopa@genan.it

Conto Corrente Postale n.
43353002 - intestato a
ANGSA - SORRENTO

Stampato presso
Litograf s.r.l.
Via Abruzzetti, 12
60030 - Jesi (An)
nel mese di marzo 1999

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 -
via N. Rota, 75 - SORRENTO
indicando chiaramente e con
precisione nella causale:
- cognome, nome, indirizzo, cap e città
- se genitore o parente (ordinario)
oppure altro (sostenitore)

INDICE

<i>Ora è il momento! Autismo e psicoanalisi (Gunilla Gerland)</i>	pag. 2
<i>Lettera di Dario D'Albora</i>	pag. 7
<i>Lettera del direttore</i>	pag. 8
<i>Progetto Autismo del Columbia Genome Center</i>	pag. 15
<i>Due interventi su Autismo e Sistema Immunitario (Anna Riva)</i>	pag. 17
<i>A proposito di Bettelheim (Anna Riva)</i>	pag. 18
<i>Sostegni nella scuola (Marianosaria De Santis)</i>	pag. 19
<i>Autismo e Computer (Daniela Mariani Cerati)</i>	pag. 22
<i>Convegno a Viterbo (Roberta Castagnoli)</i>	pag. 25
<i>Centro diagnosi, cura e ricerca per l'autismo della Azienda USL - Reggio Emilia</i>	pag. 28
<i>Gestione del bambino autistico nell'ambito familiare (L. Caffarelli)</i>	pag. 31
<i>Tavola Rotonda: Problematiche attuali nella gestione del bambino autistico - Catania 4/12/98</i>	pag. 35
<i>Attività delle Sezioni</i>	pag. 37
<i>Convegni Andria - Trieste - Sanremo</i>	pag. 44

Ora è il momento! Autismo e psicoanalisi

L'autismo è una disabilità che fino a poco tempo fa è stata vista come un mistero e, conseguentemente, è stata avvolta in miti e fraintendimenti. Tuttavia, per quelli di noi che hanno questo handicap, non è particolarmente misteriosa. Problematica, sì, e talvolta molto difficile ma certo non misteriosa.

Noi siamo stati visti come bambini in una "campana di vetro", "belli e irraggiungibili", che debbono avere sopportato chissà quali orribili esperienze per diventare così apparentemente disinteressati verso il mondo che ci circonda, come molti di noi sono. Noi abbiamo catturato l'immaginazione della gente, ispirando un certo numero di teorie plausibili e non plausibili su di noi. Io non conosco nessuna altra disabilità se non la mia sulla quale la gente professi di "sapere" tanto- e sulla quale si pensi di avere diritto ad esprimere tante opinioni- pur essendo molto disinformati. Questo è estremamente frustrante e, inoltre, è la causa del diffuso, erroneo modo di trattare con persone autistiche, particolarmente nel caso di adulti con autismo intelligenti. Talvolta ciò determina perfino la prescrizione di un errato trattamento.

Io ho incontrato innumerevoli psicologi e psicoterapisti che pretendono di avere familiarità con i problemi dell'autismo, ma quando vengono messi alla prova, risulta che non hanno letto nient'altro dopo Bettelheim e probabilmente hanno incontrato pochi bambini con autismo negli anni tra il 1960 e il 1970. Forse è comprensibile che le cose abbiano preso questa via, proprio perché l'autismo è una disabilità che è sembrata così incomprensibile per le così dette persone normali. Ma ciò che è sia incomprensibile che imperdonabile è il modo in cui oggi il sistema manca ai propri impegni verso le persone autistiche. Questo fallimento consiste in persone addestrate in psicoanalisi e psicodinamica che distolgono i loro occhi e scelgono di non vedere o sentire quando viene loro presentata una qualche novità sull'autismo, che è diventata patrimonio corrente scientifico.

Le cause dell'autismo sono unicamente biologiche

Man mano che la società ha fatto miglioramenti nel riconoscere e diagnosticare l'autismo e la sindrome di Asperger (che è una forma di autismo), un sempre

maggior numero di giovani e adulti hanno dato resoconti autobiografici della loro disabilità. Libri e articoli sono stati stampati, e sono state tenute varie conferenze. Abbiamo descritto che cosa significa non essere compresi, cosa significa vivere con un sistema nervoso che non funziona normalmente, cosa significa essere diversi. Per tutti noi è chiaro che le cause dell'autismo sono biologiche. Tuttavia, come il resto della popolazione, gli autistici vengono da differenti famiglie. Alcuni di noi hanno avuto buoni genitori e un buon ambiente sociale; altri non sono stati così fortunati. Questo può avere influenzato le nostre personalità in modi diversi, ma non ha niente a che fare con la nostra disabilità.

Una persona autistica, come una persona con, ad esempio, la sindrome di Down, può nascere in una qualsiasi famiglia. Conseguentemente, è sia inutile che offensivo trattare i sintomi associati con questa disabilità con terapie che tendono a considerare la situazione familiare, o interpretare i sintomi come niente altro che una indicazione di un disordine del sistema nervoso/cerebrale che è genetico o acquisito molto presto dopo la nascita. Molti di noi, che sono intelligenti, sono stati analizzati secondo il modello psicodinamico/psicoanalitico - spesso da terapisti molto bene intenzionati - ma la maggior parte di noi non sono stati aiutati affatto, molti si sono sentiti degradati, e alcuni ne sono stati danneggiati.

Naturalmente è possibile che noi abbiamo problemi "al culmine" del nostro handicap per così dire, ma proprio perché siamo così fondamentalmente diversi nel modo in cui funzioniamo, chiunque vuole sostenerci deve familiarizzare al massimo con la psiche autistica. Per acquisire una tale conoscenza si debbono mettere da parte tutte le teorie riguardanti la psicologia inerente allo sviluppo e cercare veramente di riuscire a capire come pensano e sentono le persone autistiche. Il modo migliore per fare ciò è, naturalmente, di ascoltare e leggere resoconti di giovani e adulti con questa disabilità.

La nostra realtà viene negata

Il fallimento a cui mi riferisco sta forse accadendo proprio ora, proprio qui, a questo punto del mio articolo. Ora che ho messo questa informazione davanti ai vostri occhi ma alcuni di voi scelgono di non rimuovere i loro "occhiali psicodinamici" perché si sono attaccati al naso. Questo è quando sento che voi

state negando la nostra realtà, che ci state ignorando, che a noi non è permesso di esistere a meno che non ci inseriamo nelle vostre teorie.

In passato, ho paragonato le teorie psicodinamiche alla favola di Cenerentola. Ho scritto: "La teoria psicodinamica offre una specie di speranza che sembra essere vitale per i suoi devoti seguaci: la promessa di una fiaba per adulti in cui al terapeuta viene assegnato il ruolo di fata madrina. Ma se una cliente ha un disordine autistico che in tutti gli elementi essenziali è il risultato di un sistema nervoso danneggiato, ella né andrà al ballo né incontrerà il principe. Per cui il terapeuta non può scomparire allo scoccare della mezzanotte con la sensazione di avere completato con successo il suo compito di fata madrina. Io sospetto che la "fata madrina" troverà ciò difficile da trattare e perciò semplicemente non riconoscerà la nostra realtà.

Non vorrei portare il paragone un passo più avanti dicendo che molti psicologi/terapisti si stanno ponendo nel ruolo della "cattiva matrigna". Essi preferiscono tagliare il calcagno o il pollice del piede della loro cliente per fare adattare la scarpa (cioè la teoria). Tale è l'impazienza del terapeuta di tramutare la sua cliente in una "principessa", cioè, che permetta di essere aiutata/curata/salvata con l'aiuto dell'approccio che il terapeuta è stato preparato a seguire.

Io mi interesso di psicologia, sono abbastanza familiarizzata con le teorie psicodinamiche, e conosco molto di più sull'autismo della maggior parte di voi che state leggendo questo articolo. Prima di tutto, ho questa disabilità io stessa e, in secondo luogo, conosco molti bambini e adulti con autismo, alcuni intelligenti e altri con incapacità inerenti allo sviluppo. Vorrei che voi accettaste per vero che so di che cosa parlo, vi toglieste gli occhiali di cui il vostro addestramento teoretico vi ha provvisti, e incominciaste da capo. Leggete questo articolo ancora una volta e forse oserete concepire nuovi pensieri, pensieri che non avete mai avuto prima.

Differenti sviluppi

Ci sono ancora casi in cui le cause di autismo sono sconosciute, ma ricercatori di tutto il mondo concordano che esse sono per il 90 per cento genetiche e che il 10 per cento che è attribuito a fattori ambientali non coinvolge cause psicosociali, ma piuttosto lesioni alla nascita, ecc. Se un bambino nasce con un danno cerebrale o soffre un tale danno molto presto dopo la nascita attraverso

una infezione, il che significa che la struttura del suo cervello è diversa e che deve usare aree del cervello per cose alle quali non erano destinate, non passerà attraverso gli stessi stadi di sviluppo degli altri bambini.

Credo che la maggior parte delle persone concorderebbero con me fino a qui. Ma l'errore che molti di coloro che hanno formazione professionale psicodinamica/psicoanalitica fanno a questo punto è che essi pensano che il bambino sviluppi "deficienze" in queste aree e che forse le/gli farebbe bene "tornare indietro" e correggerle. E' anche un errore credere che le persone debbano svilupparsi psicologicamente in un certo ordine, per esempio sulla base delle relazioni personali. Coloro che credono ciò non hanno capito che un normale sviluppo e lo sviluppo psicologico di un individuo con una psiche essenzialmente diversa possono essere completamente paralleli e mai intersecarsi.

Può darsi che alcuni di voi indietreggino di fronte a ciò. Ma perché questo pensiero è così orribile? Probabilmente perché se è così, allora voi non capite più, poiché tale pensiero non si adatta alla vostra attuale visione del mondo. E tuttavia, sapete che è quando osate andare al di là della struttura dei vostri propri pensieri che voi crescete ed imparate nuove cose. Così quale è, allora, il problema? Forse qualcosa che parecchie persone hanno espresso: l'intuizione che significa che in passato avete fatto torto ad altre persone, che non le avete comprese e le avete fraintese. Questa è una scomoda intuizione il cui impatto non dovrebbe essere sottovalutato, anche se molti possono essere così abituati a lavorare con la terapia e a dare consigli da credere di poterla gestire.

Sotto molti punti di vista, le teorie psicodinamiche sono una specie di "sistema guida" in cui il vostro terapeuta diviene il vostro insegnante e così un esempio tipico di una certa scuola di pensiero e in cui voi scegliete allora il vostro consigliere secondo questa teoria. Conseguentemente, accettare e comprendere ciò che dico in questo articolo può implicare il fatto di avere mosso un passo fuori da quella "famiglia" e di rischiare di perdere parte del vostro senso di appartenenza. Ciò richiede coraggio.

La teoria delle relazioni oggettive non è rilevante

Object relations come si traduce.....?

Rispetto alla teoria delle relazioni oggettive, ad esempio, bisogna essere con-

sapevoli che questa è applicabile solamente a persone senza diffusi disordini della funzione cerebrale quali l'autismo e la sindrome di Asperger. Il fatto che io non abbia integrato alcuna rappresentazione oggettiva non mi ha in alcun modo condotto ai problemi che questo causerebbe in altri individui. Non ho mai avuto la loro necessità di base della vicinanza ad altri individui, non nello stesso modo. Il fatto che io non abbia integrato alcuna rappresentazione oggettiva non significa necessariamente che le mie rappresentazioni oggettive siano disintegrate! Proprio come si può dire che io non ho assolutamente alcuna rappresentazione oggettiva, si potrebbe dire che le mie rappresentazioni oggettive sono estremamente bene integrate, ed entrambe le affermazioni sarebbero ugualmente vere o false. Per essere in grado di vedermi, bisogna andare al di là della teoria delle relazioni oggettive. Non sono nata affatto con quella struttura, e non ne ho bisogno. Ciò non significa necessariamente che la mia vita non sia ugualmente piena: è semplicemente del tutto diversa. Io valuto cose differenti nella vita e, come altri individui autistici, voglio essere rispettata e vista per ciò che io sono.

Quando cercate di applicare le teorie psicodinamiche a me e ad altri con la mia disabilità trovo ciò offensivo come quando, cento anni fa, la gente guardava, per esempio, un ragazzo con una lieve invalidità inerente allo sviluppo e pensava che egli fosse così a causa di una eccessiva masturbazione o credeva che gli epilettici fossero neurotici. La visione della società del comportamento individuale ed anormale sembra talvolta svilupparsi molto lentamente, talvolta molto rapidamente. Attitudini che noi consideriamo interamente sorpassate, possono essere state le prevalenti fino a poco tempo fa. Per esempio, negli anni 70, l'omosessualità era ancora considerata una malattia psicologica e, perfino negli anni 80, vi erano individui sordi in cura esclusivamente psichiatrica, la cui invalidità di base (sordità) non era stata scoperta.

Sta in voi aiutarci a cambiare il modo in cui è visto l'autismo.

1998. Gunilla Gerland

E' possibile copiare e divulgare questo articolo interamente, purché niente venga aggiunto od omesso.

L'autrice di questo articolo, pervenutoci da Autismo Europa, è una persona autistica.

Napoli 03.01.99

Gentile signore Carlo Hanau,

ho letto il suo articolo sul bollettino, posso parlare su questo perchè ho valutato molto bene la possibilità latente che il sostegno fornito dal facilitatore possa influenzare il facilitato, ma sono addolorato per quello che mi scrive.

Per patologie come le nostre bisogna fare attenzione capire, e lavorare soprattutto privilegiando bisogni ai quali la vita ha negato, approdato a questo metodo momentaneamente io mi sento valutato vostro pari oserei parlare di addirittura superiore a molti.

Io sospetto che lei forse non valuta empaticamente questa tecnica ufficialmente riconosciuta, oppure la sua colpa è di parlare letteralmente senza pensare.

Io mi sono lasciato da pochi giorni scrivo da solo, mamma mi sta dando momentaneamente il via ma spero presto di fare da solo.

Distinti saluti

Dario D'Albora

La presente lettera è stata scritta autonomamente da Dario D'Albora, ragazzo autistico di 27 anni, dopo avere eletto l'articolo di C. Hanau sulla comunicazione facilitata apparso sul n. 4/98 del Bollettino. Egli ha chiesto che la lettera venisse inviata all'autore dell'articolo ed al Presidente dell'Angsa con la preghiera di pubblicarla.

Lettera del Direttore

Dario D'Albora mi ha scritto una lettera che riproduciamo in questo numero del Bollettino: poiché, se anche può essere giudicata offensiva, lo è soltanto nei miei confronti; come direttore responsabile di questo Bollettino posso permettermi il lusso di pubblicarla integralmente. Delle due ipotesi fatte sulla mia persona: "non valutare empaticamente la tecnica ufficialmente riconosciuta della comunicazione facilitata oppure parlare letteralmente senza pensare" devo riconoscere che soltanto la prima è vera. Infatti colui che valuta una tecnica, che deve ancora essere ufficialmente riconosciuta, **NON DEVE FARSÌ INFLUENZARE DA ALCUNA FORMA DI EMPATIA**, non deve cioè schierarsi dalla parte di chi propone la nuova tecnica, non deve farsi influenzare da pregiudizi positivi o negativi, **NON DEVE CREDERE FIDEISTICAMENTE CHE LA NUOVA PROPOSTA SIA MIGLIORE DELLA VECCHIA, O CHE L'INTERVENTO SIA MEGLIO DEL NON FARE NULLA, NON DEVE AVERE ALCUN INTERESSE MATERIALE E NEPPURE MORALE (COME QUELLO CHE METTE IN GIOCO IL MIGLIORAMENTO DI UN PROPRIO FIGLIO) MA DEVE ESERCITARE IL SUO SPIRITO CRITICO E LE TECNICHE DI VALUTAZIONE DELL'EFFICACIA DEGLI INTERVENTI, SIA QUELLI NUOVI CHE QUELLI VECCHI.**

CHI PROPONE UN NUOVO INTERVENTO DEVE PORTARE LE PROVE CHE L'INTERVENTO È EFFICACE, E CIOÈ CHE PUÒ MIGLIORARE LO STATO DI SALUTE DEL PAZIENTE, RISPETTO ALL'IPOTESI DI LASCIARE CHE LA NATURA FACCIA IL SUO CORSO NATURALE. Vi sono tecniche di epidemiologia valutativa e di statistica sanitaria che sono necessarie per fare accettare alla comunità scientifica nazionale ed internazionale l'ipotesi che un intervento sia efficace. Nessuna rivista scientifica medica degna di tale nome accetterebbe un articolo nel quale l'inventore di una nuova tecnica di intervento non portasse sufficienti prove dei risultati ottenuti con la tecnica stessa su di un numero consistente di soggetti. Il numero dei soggetti deve essere sufficiente per giungere alla significatività statistica dei risultati: non basta una rondine per fare primavera.

Prima di tale dimostrazione non si può parlare di assistenza ufficialmente riconosciuta, ma soltanto di ricerca, che dovrebbe essere attentamente controllata, svincolata da qualunque interesse materiale (per cui il ricercatore non deve essere retribuito dai pazienti o da chi ha interesse al risultato, come la casa farmaceutica interessata al brevetto), formalmente accettata dal paziente o dal suo legale rappresentante mediante moduli approvati dai Comitati etici. Le regole per una buona ricerca, rispettosa dei diritti dei malati, sono state stilate recentemente da un gruppo di esperti giuristi, bioetici, rappresentanti della Farmindustria e di CO.DI.CI., il Coordinamento per i Diritti dei Cittadini di cui presiedo il Comitato tecnico scientifico.

I risultati della nuova tecnica di intervento devono essere valutati da parte di esperti esterni, in quanto l'inventore della nuova tecnica è **emotivamente coinvolto, e spesso vede anche risultati inesistenti, anche in buona fede, proprio perché "crede" nella sua proposta.**

Successivamente alla pubblicazione dei primi risultati positivi altri esperti apprenderanno la nuova tecnica e la utilizzeranno in altri contesti, convalidando o meno la prima ipotesi.

Ci si è mai chiesto perché gli articoli sulle riviste scientifiche raramente riportano i risultati di sperimentazioni negative? Gli autori preferiscono tacere i loro insuccessi, piuttosto che pubblicarli, perché se hanno intrapreso una sperimentazione era perché pensavano che sarebbe andata a buon fine.

Un esempio eccezionale è stato l'articolo di Paola Visconti, M. Casadei Maldini, E. Beltrandi e P. Giovanardi sul numero precedente del Bollettino: sulla spinta di Daniela Mariani Cerati, che aveva conosciuto Fudenberg in un incontro internazionale, si era costituito un gruppo di ricerca di Medici dell'Ospedale S.Orsola-Malpighi (come il Dr. Pizza) e Docenti universitari a noi vicini, come Paola Giovanardi e Claudio Franceschi, specialista in immunologia, che hanno testato varie ipotesi sulla causa immunitaria dell'autismo ed hanno pure effettuato dei tentativi terapeutici, anche su nostri familiari. Purtroppo i risultati sono stati insoddisfacenti, sia quelli in laboratorio che quelli in vivo. Ringrazio perciò vivamente la Dottoressa Visconti e tutto il gruppo di ricerca, perché almeno ci hanno provato e perché hanno avuto il coraggio di esporre i risultati, nonostante siano negativi. Ringrazio ancora perché l'esposizione è stata piana e comprensibile anche ai non esperti; per questi ultimi resta sempre la possibilità di chiedere tutti i dettagli alla Dottoressa Visconti, che nel suo articolo aveva già offerto questa possibilità agli interessati competenti (cfr. pag.23).

Disapprovo pertanto nel modo più assoluto Antonella Foglia, che non ha chiesto alla Visconti i risultati della sperimentazione, e si è permessa di fare pubblicare il suo commento senza prima sottoporre il suo articolo alla redazione del Bollettino. Umanamente posso comprendere questo comportamento, perché Antonella Foglia "crede" nell'ipotesi immunologica, in quanto, a torto o a ragione, ritiene che una persona a lei cara sia stata aiutata da questa ipotesi. Scientificamente debbo rimproverare la sua affermazione, secondo la quale vi sono "dati che portano a conclusioni opposte, e con altrettanta chiarezza". Dove sono questi dati che proverebbero l'origine immunitaria dell'autismo? Non certo nell'articolo di M.J. Goldberg, spero, pubblicato nel numero precedente del Bollettino: quell'articolo, tradotto da un bollettino di una piccola associazione Inglese (AIA, che vuol dire Allergia Induce Autismo), che già nella denominazione dichiara la sua "fede" nelle cause allergiche dell'autismo, **"non rappresenta in alcun modo posizione ufficiale dell'ANGSA"**. Il nostro

Bollettino si limita a darne notizia, ammettendo pluralità di opinioni, e ringraziamo le due Socie che hanno fatto una grande fatica per tradurre il pezzo.

Le conclusioni di Antonella Foglia sono di un'ingenuità disarmante: "rapporti diretti fra sindrome autistica e sistema immunitario non sono ancora stati dimostrati, ma è anche vero il contrario, cioè che non è neanche stato dimostrato che non ci siano". E' ovvio che nessuno sa cosa ci riserva il futuro: per intanto spetta a chi fa un'ipotesi il dovere di dimostrarla con la sperimentazione scientifica. Lo studio della Visconti "falsifica", nel senso che prova la non veridicità dell'ipotesi, nelle condizioni e con le metodiche specialistiche descritte, disponibili per chiunque ne faccia richiesta. Non possiamo ipotizzare il futuro, ma fino a prova contraria l'ipotesi immunologica è una pura ipotesi, con scarso credito fra gli esperti. Anzi, l'articolo del Dr. Wakefield, che è consulente dell'AIA, che ipotizzava un collegamento causa effetto fra una vaccinazione e l'autismo, ha fatto levare gli scudi dell'intera comunità scientifica internazionale.

Si badi bene che gli esperti di neuroimmunologia sono veri scienziati, ben radicati nei loro laboratori sperimentali, e non hanno nulla a che spartire con gli "esperti nell'interpretazione dei sogni, dei miti e delle cabale", come molti psicanalisti e psicoterapeuti che si sono dedicati all'autismo. Abbagli ne possono prendere tutti, e non si può mai escludere che un battitore libero inventi una nuova tecnica meravigliosa, ma di solito la scienza vera si costruisce mediante la collaborazione fra più centri di ricerca, in un processo continuo di scambi.

L'articolo di Goldberg non è il meglio di quanto il panorama internazionale fornisce. Tuttavia personalmente concordo con alcune sue valutazioni, ad esempio quando afferma che "in passato ci si è concentrati sull'addestramento, la cooperazione, il comportamento NON sul miglioramento dei processi cognitivi. Fortunatamente c'è ora una tendenza a riabilitare anche queste funzioni". Questo vale per Gran Bretagna e USA, mentre da noi siamo ancora un passo indietro: alla psicanalisi, alla terapia sistemica e familiare, contro le quali scrivo e predico da almeno dieci anni. Come tutti quelli che arrivano tardi, possiamo fare tesoro dell'esperienza altrui e cercare di fare due passi in una volta, puntando a migliorare insieme il comportamento e l'intelligenza.

E' anche vero che "psicologi c.d. comportamentisti a volte partono dal presupposto che un bambino con autismo sia un bambino ritardato...dimenticando che questi sono spesso invece bambini intelligenti". I genitori devono combattere contro questo "presupposto", che è un pregiudizio dannoso per il soggetto autistico, per il suo sviluppo come persona, e devono chiedere agli esperti di darsi da fare per scoprire ogni forma di abilità residua, per valorizzarla al massimo nella società, nella scuola e nel lavoro. Il dramma consiste nel fatto che il soggetto autistico spesso diventa

ritardato col progredire dell'età, quanto più non riesce ad apprendere quello che gli altri bambini imparano, perché più dotati di lui per capacità di attenzione e di comunicazione.

Sempre Golberg giustamente afferma che alcuni ricercatori compiono un grave errore quando dicono a proposito dell'intelligenza che "se non puoi misurarla, allora non può essere reale". Ritengo anch'io che il ricercatore serio, dopo avere applicato tutte le metodiche in suo possesso, debba limitarsi ad affermare: con queste metodiche non ho rilevato la presenza di..."

L'articolo "Comunicazione Facilitata" che Sergio Martone ha preferito pubblicare nel numero del Bollettino n.5, nonostante gli avessi chiesto di parlarne prima assieme, sembra cercare ogni possibile spunto di opposizione a quanto avevo scritto, ed anzi esagera le mie critiche ben al di là di quanto io avessi scritto nel n.3 del Bollettino (invito semmai a rileggerne il testo originale). Sono perfettamente d'accordo con quanto scritto da Martone a p.28: tuttavia proprio io, che ho chiesto da decenni la validazione scientifica della psicoterapia analitica, prima di spacciarla come cura, non posso usare un altro criterio per altre terapie.

La comunicazione facilitata, alternativa, gestuale, compreso quella sulle dita della mano per i sordociechi, deve sempre essere tentata prima di classificare un soggetto come "non intelligente", perché la filosofia stessa dell'abilitazione e della riabilitazione consiste nello sfruttare il più possibile le c.d. capacità residue.

Oltre tutto questi tentativi di pedagogia speciale non presentano gli effetti indesiderati collaterali tipici di molte terapie mediche: e cioè non fanno male e per di più costano poco, in quanto gli insegnanti di sostegno sono già pagati e spesso non sanno proprio cosa fare, e i calcolatori e gli altri sussidi nella scuola ci sono e spesso non vengono usati.

Già sappiamo che questi tipi di comunicazione hanno dato buoni risultati in un certo numero di casi di soggetti con gravi difetti di comunicazione (come molti autistici). Tuttavia non si può aspettare 30 anni di tempo per poter dire se questi tipi di comunicazione sono validi oppure no, come propone Martone. Bisogna riferirsi al caso concreto, al bambino che abbiamo di fronte, la cui vita non è infinita; la comunicazione deve essere considerata un successo se dopo un ragionevole periodo di addestramento egli riesce ad esprimersi autonomamente: è certamente autonomo anche se ha bisogno della mamma che da il via, come dice Dario D'Albora nella lettera pubblicata; ma ritengo che sia un successo anche se ha bisogno di un incoraggiamento continuo da parte del "facilitatore", purchè questi non possa sostituirsi al facilitato (la prova è il lavoro in cuffia, che molti autistici amano per ascoltare la musica, oppure nell'impedire al facilitatore di vedere la tastiera mentre il facilitato scrive).

Grave è l'accusa di Martone (pag.29 in fondo) quando afferma che "la critica alla CF scaturisce da motivazioni molto più interessate e poco etiche, infatti il suo riconoscimento metterebbe in dubbio alcune fondamentali affermazioni che sono alla base del Programma Teacch". Tale contrapposizione NON ESISTE: NON CAPI-SCO PERCHE' DOBBIAMO CERCARE FALSI SPUNTI PER LITIGARE. Chiedo di indicare a chi si riferisce la sua accusa: spero non a me, in quanto, a differenza di altri che sono genitori e operatori insieme, ed onestamente guadagnano la vita fornendo servizi agli autistici, io non ho mai guadagnato nulla, neppure per la cura dei libri di Schopler sulla strategia TEACCH, i cui proventi ho lasciato all'ANGSA (dalla quale credo di meritare un grazie, perché ho fatto tradurre per Masson il primo dei libri del TEACCH, quando nessun editore voleva mettersi contro la psicanalisi dominante) ed ai traduttori.

Al convegno di Verona, svoltosi presso la GLAXO, ho potuto ammirare una relazione, quella del Prof. Sabbatini di Roma, che ha dimostrato come una ventina di adulti (fino a 60 anni), dimenticati da sempre in un istituto, incapaci di parlare e considerati da tutti gli operatori come non intelligenti, hanno invece mostrato la loro capacità di comprendere e anche di esprimersi attraverso il linguaggio scritto, pazientemente facilitato dall'équipe del Prof. Sabbatini, di cui faceva parte Francesca Benassi. Il Prof. Sabbatini, a differenza di altri relatori, non ha voluto spacciare per autistici i soggetti da lui trattati: in effetti l'incapacità di parlare non è un sintomo di autismo, secondo la definizione classica di autismo, data da Kanner, che prevedeva invece come caratteristica dell'autismo il linguaggio presente ma strano e non comunicativo, ripetitivo, ecolalico, con inversione pronominale (tu al posto dell'io).

Prescindendo da ogni classificazione il Prof. Sabbatini, esperto in riabilitazione, ha fatto emergere le potenzialità espressive di questo gruppo di disabili, dando loro la possibilità di comunicare attraverso una tastiera, dapprima facilitando l'espressione e poi gradualmente togliendo il sostegno, che alla fine si limitava a un incentivo sulla spalla.

Per coloro che invece continuano ad avere bisogno di una guida a livello di polso, occorre ad un certo punto chiedersi se le frasi scritte non siano frutto dell'intelligenza del facilitatore: in questo caso, se è troppo macchinoso il metodo delle cuffie da me suggerito sul Bollettino n.4 del 1998, è sufficiente che il facilitatore si bendi gli occhi, oppure metta occhiali oscurati completamente, perché si possa facilmente verificare che non sia il facilitatore ad esprimersi attraverso la mano e il dito del facilitato, magari in piena buona fede, per potersi illudere.

Per concludere, vorrei proprio che tutti i fanatismi venissero banditi dalla nostra associazione, perché sono causa di divisioni anche dove non ci sarebbe alcun motivo.

La comunicazione facilitata, quando dimostra di funzionare davvero, può benissimo-

mo essere inserita in una strategia come uno degli strumenti utili per migliorare la comunicazione con alcuni soggetti autistici (che per metà sono muti), per migliorare anche il livello cognitivo, così come indicato da Goldberg nel passo citato. Sicuramente in futuro si potrà stabilire, con una sperimentazione attenta e controllata, quando e come la comunicazione facilitata aumentativa e alternativa in ogni sua forma servano per alcuni casi di soggetti autistici, oltre che nei casi di mutismo e di spastici incapaci di parlare e di movimenti coordinati, come io stesso ho potuto sperimentare personalmente da circa dieci anni, ben prima che la Vexiau venisse in Italia. Il progresso delle conoscenze permetterà di stabilire i criteri di selezione dei soggetti e di valutazione dei risultati ed essere un incentivo per lavorare assieme tutti per il miglioramento delle condizioni dei soggetti disabili, autistici e non autistici.

Il Bollettino dell'ANGSA è nato per dare voce ai genitori ed a coloro che fanno ricerche sull'autismo su basi scientifiche. Ormai sono passati dieci anni dal primo numero, nel quale avevo contestato tutti i falsi esperti che attribuivano ad un rapporto sbagliato fra bambino e madre la causa dell'autismo. La mia contestazione non si basava sul sentimento (empatia), pure offeso da questa ipotesi che colpevolizzava i familiari, ma su precise regole che la medicina moderna ha stabilito per verificare tutte le ipotesi di intervento sanitario. Gli psicoterapeuti psicanalisti, in particolare per l'autismo, si sono sempre sottratti a questo preciso dovere, di provare scientificamente le loro teorie e, sopra tutto, l'efficacia dei loro interventi: al contrario il terapeuta stesso si propone come giudice dei risultati della sua terapia, e nel frattempo si fa pagare dal paziente, aumentando il suo interesse a vedere risultati positivi anche dove non ci sono, proprio per giustificare la prosecuzione dell'intervento. Non sono medico, ma la mia professione (ricerca e docenza universitaria nella programmazione ed organizzazione dei servizi sanitari) mi impone di collaborare con epidemiologi e medici di ogni specialità, proprio per fare emergere l'efficacia degli interventi che via via vengono proposti nel cammino della medicina, che da arte diviene sempre più una scienza sperimentale.

All'inizio degli anni settanta ho avuto l'onore e la fortuna di conoscere Archibald Cochrane, al quale oggi è dedicata l'attività della "medicina basata sull'evidenza", ed ho appreso da lui che il medico ricercatore, che per una malattia fino allora incurabile propone un nuovo intervento sanitario alla comunità scientifica ed ai malati, ha l'obbligo di dimostrare che l'intervento è efficace, e cioè che induce nello stato di salute del malato un miglioramento che supera quello della forza sanatrice della natura (andamento naturale del paziente senza alcun intervento) e supera anche il miglioramento ottenibile somministrando un placebo (e cioè un finto intervento, ad esempio un farmaco a base di una sostanza inerte, come il talco). Questa prova deve essere eseguita su di un numero di soggetti sufficientemente esteso per raggiungere

la significatività statistica dei risultati. Al termine dello studio si deve fare il confronto fra i risultati ottenuti nel gruppo trattato con il nuovo intervento e i risultati ottenuti col placebo: se i miglioramenti sono più consistenti nel gruppo dei malati trattati col nuovo intervento, allora questo supera la prova, e si può dire che "è abbastanza probabile (non sicuro) che sia più efficace". Successivamente si deve ripetere la sperimentazione in altri contesti e con altri ricercatori, prima di giungere alla conclusione che l'intervento è efficace, e pertanto può essere esteso a tutti i malati di quella determinata malattia.

Prima di questa verifica si deve sapere che il trattamento è sperimentale ed in questa fase il paziente non deve pagare nulla a nessuno. Perciò chiedo allo Stato di finanziare le ricerche scientifiche contro le cause della disabilità dei bambini, per il 94% di tipo mentale, quasi tutta di origine genetica. Soltanto scienziati non interessati all'esito della ricerca possono dare un responso oggettivo sulla validità dei trattamenti: si richiede a costoro di diventare simili ai soggetti con sindrome di Asperger, tipicamente privi di sentimenti empatici.

Carlo Hanau

aderiscono anche

P. Fortini, S. Martone, C. Vasselli, D. Vivanti.

RINGRAZIAMENTI

Desideriamo riferire del munifico gesto avuto nei riguardi dell'Angsa da parte della sig.ra Giuditta Capobianco di Monfalcone che, per espresso desiderio della defunta sig.ra Serafina Capobianco, ha devoluto la somma di L. 500.000 per le attività dell'Angsa.

A nome del C.D. e nostro personale, esprimiamo i nostri più sentiti ringraziamenti.

Il Presidente dell'Angsa
Sergio Martone

UNIVERSITA' DEGLI STUDI DI CATANIA
DIVISIONE DI NEUROLOGIA PEDIATRICA

CONSIGLIO NAZIONALE DELLE RICERCHE
ISTITUTO DI BIOIMMAGINI E FISIOPATOLOGIA DEL SNC

Al Presidente ANGSA

In risposta alla Sua gentile richiesta, Le invio alcune informazioni relative al "Progetto Autismo" del Columbia Genome Center (CGC) di New York.

Il Columbia Genome Center (CGC) di New York, USA, è stato fondato nel 1990, con lo scopo principale di studiare, mappare ed identificare i principali geni la cui alterazione è responsabile di alcune importanti malattie. Questo Centro di Ricerca, attualmente diretto dal Prof. Conrad Gilliam, è stato, ed è principalmente finanziato, oltre che dalla Columbia University di New York, anche dall'NIH (*National Institute of Health*) e da diverse industrie farmaceutiche e fondazioni private.

Negli ultimi anni, le moderne tecnologie di genetica molecolare hanno portato alla scoperta di centinaia di geni le cui mutazioni sono responsabili non solo di malattie cosiddette monogeniche, ovvero causate dalla mutazione di un singolo gene, ma anche all'individuazione di geni responsabili di malattie complesse, cosiddette poligeniche, come ad esempio avviene per la Malattia di Parkinson, l'arteriosclerosi cerebrovascolare familiare, il Diabete non insulino dipendente e probabilmente anche l'Autismo.

Il Progetto Autismo del Columbia Genome Center di New York, si prefigge di identificare e clonare entro il 2000, il gene o i geni le cui mutazioni si ritiene possano predisporre all'Autismo. Per lo sviluppo di questo ambizioso progetto, i ricercatori del CGC stanno effettuando indagini di genetica su quei soggetti autistici che hanno fratelli o cugini di primo grado anch'essi affetti dalla malattia. Il Prof. Gilliam ed il suo staff di ricercatori hanno già eseguito approfondite indagini su oltre 200 soggetti che presentavano sufficienti requisiti per gli studi di genetica molecolare.

Inoltre, per l'attuazione di questo progetto, il CGC ha richiesto anche la collaborazione ed il contributo scientifico di ricercatori europei e, tra questi, il Prof. Lorenzo Pavone, Direttore della Divisione di Neurologia Pediatrica, Clinica Pediatrica, Università di Catania ed il sottoscritto, Ricercatore del Consiglio Nazionale delle Ricerche (CNR),

presso la Divisione di Neurologia Pediatrica dell'Università di Catania.

Da circa 1 anno infatti, grazie al notevole ed indispensabile contributo dell'ANGSA e grazie al supporto dei Lions, mi è stato possibile effettuare i prelievi di sangue di 22 pazienti che presentano anche altri familiari affetti da Autismo. I prelievi di sangue sono stati consegnati al Prof. Gilliam, presso il CGC e proprio in questi ultimi mesi, su questi campioni di sangue, sono state avviate le prime indagini di genetica molecolare alle quali io stesso ho partecipato.

Inoltre, ho il piacere di comunicarle che quest'anno ho ottenuto da parte del Telethon un finanziamento per la ricerca sull'Autismo (il primo finanziamento in Italia del Telethon su questa affezione), che agevolerà notevolmente lo studio in collaborazione con il CGC, nella ricerca e nell'identificazione del gene/geni responsabili dell'Autismo. Il finanziamento prevede, oltre il supporto economico per l'acquisto di materiale di laboratorio per effettuare l'estrazione del DNA, presso i Laboratori della Clinica Pediatrica dell'Università di Catania (gli studi di mappaggio e clonaggio genico verranno comunque effettuati presso il CGC), anche un supporto economico per eventuali viaggi nelle varie città italiane, per la raccolta di ulteriori campioni di sangue.

Per tale motivo, mi renderò disponibile per continuare la proficua collaborazione clinico-scientifica con l'ANGSA e il Lions International già avviata l'anno scorso, allo scopo di identificare ulteriori famiglie che presentano più di un soggetto affetto da Autismo. Lo studio genetico di tali famiglie è sicuramente indispensabile per continuare le ricerche del gene/geni responsabili della malattia. Pertanto, accludo i miei recapiti telefonici per tutti coloro che desiderano collaborare o avere ulteriori informazioni.

Distinti saluti,

Dr. Enrico Parano

Cellulare: 0330-365418

Studio: 095-381010

La presente comunicazione è stata sollecitata al dott. Parano dalla ns. socia L. Caffarelli Patanè, responsabile ANGSA Sicilia.

Due interventi su Autismo e Sistema Immunitario

Ho letto sul Bollettino ANGSA n°5-dicembre 1998 due articoli su autismo e sistema immunitario : quello del prof. Goldberg che sostiene che l'autismo dipende da anomalie del sistema immunitario e quello della dott.sa Visconti che non riscontra l'evidenza di tale relazione.

Per prima cosa vorrei sapere su quali basi l'ANGSA "condivide" (pag. 11) le affermazioni di Goldberg, riportate anche in maiuscola e grassetto, mentre l'articolo della Visconti è seguito da un acido commento che accusa l'autrice di riportare dati non "chiari", né "specifici" e senza alcuna possibilità di confronto.

Non si può certo pretendere un trattato, con una serie di dati difficili da interpretare per chi non è del mestiere. Non mi sembra poi che chiarezza, specificità e possibilità di confronto contraddistinguano l'articolo di Goldberg. Anzi, a dire il vero, il professore si presenta come sponsor di se stesso e parla delle sue ricerche come fosse il depositario della verità.

Purtroppo mi viene il dubbio che Goldberg riceva così bella accoglienza perché dice quello che alcuni genitori vogliono sentirsi dire, e cioè che i loro figli con autismo hanno intelligenza normale, se non superiore alla media, ed insinua la speranza di una "cura".

Penso si debba guardare alla ricerca con attenzione, ma senza diventare fanatici denigratori o sostenitori di una teoria secondo che questa sia più o meno vicina alle proprie aspettative.

Mi si dirà che i genitori hanno subito l'arroganza dei professionisti per anni e possono ora finalmente prendere la parola e far valere le loro opinioni. Sarà anche vero, ma non è il caso di ergersi a "comitato scientifico" e selezionare la pubblicazione delle ricerche in base alle proprie aspettative o illusorie speranze, che possono fuorviare. A ciascuno il proprio ruolo.

Conserviamo il nostro che è quello di pionieri in un paese, dove per tanto tempo la ricerca sull'autismo si è fossilizzata intorno ad ipotesi prive di fondamento.

Ben vengano i nuovi e seri ricercatori ! Dobbiamo sostenerli nel loro sforzo, senza pretendere di fare i giudici severi, ostentando un'aria di superiorità che alla fine risulta anche un po' ridicola.

Non è questo, credo, l'atteggiamento di quei genitori che, ben prima di noi si sono dedicati ad aprire nuove vie negli studi sull'autismo. Senza presunzione, nemmeno quando si chiamavano Rimland o Lorna Wing.

Milano, 2 febbraio 1999

Anna Riva

A proposito di Bettelheim

Le teorie di Bettelheim hanno fatto molto male condizionando la vita di innumerevoli persone con autismo e delle loro famiglie, dando vita ad una serie di concezioni fuorvianti che hanno impedito per molto tempo di vedere l'autismo nella sua reale portata.

Tutti noi più o meno abbiamo avuto a che fare con psicologi, analisti e psicoterapeuti che, in un modo o nell'altro, ci hanno messo sotto accusa o ci hanno considerati incapaci di aiutare i nostri figli. Qualche volta, ripensando al passato, credo succeda a tutti di sentirsi angosciati al pensiero del tempo perduto e del credito attribuito a persone che non lo meritavano affatto. Spesse volte ho sentito maledire Bettelheim e affibbiargli epiteti irripetibili. Oggi esce un libro che distrugge il "mito" e si potrebbe dire che giustizia è fatta.

Bettelheim è morto anni fa suicida. In quale abisso di disperazione o di follia abbia compiuto quel gesto non è dato sapere.

Nemmeno sappiamo perché il sig. Pollak (Bollettino ANGSA N°5/98) abbia atteso la sua scomparsa per denunciare le falsità e le storture che pare abbiano caratterizzato l'esistenza di Bettelheim, rinnovando la rabbia dei genitori che vedono in lui l'autore e la fonte delle loro disgrazie.

Mi domando se in fin dei conti abbia senso continuare a prendersela con Bettelheim. Caso mai dovremmo presentare il conto della sofferenza nostra e dei nostri figli ai suoi gregari nostrani, che ci sovrastavano e ci tenevano oppressi con la loro falsa scienza senza risolvere una briciola dei nostri problemi. La ricerca scientifica, mi sembra, già da un bel pezzo ha scardinato le teorie di Bettelheim, i suoi seguaci assistono in questi tempi al diffondersi delle teorie organiche e sanno benissimo di non avere più credito agli occhi dei genitori, meglio informati di una volta. Certo hanno ancora potere ed è per questo che i nostri figli non ottengono ciò di cui hanno bisogno. Ma il cambiamento di rotta nelle idee sull'autismo avrà realizzazioni concrete perché i genitori sono oggi ben determinati ad ottenerle.

Piuttosto stiamo attenti: se il mito di Bettelheim è in pezzi, non è detto che altre teorie, magari più gratificanti delle sue, ma non meno pericolose ai fini di un intervento adatto alle persone con autismo, non tentino di imporsi, confondendo le idee alla gente circa le cause dell'autismo e prospettando interventi di scarsa consistenza per i problemi che ne derivano.

Chi se ne fa veicolo si assume una enorme responsabilità nei confronti delle famiglie. Sta a queste, specialmente quelle che hanno ormai figli adulti e hanno avuto esperienza del grande imbroglio della psicoterapia, essere vigili e mettere in guardia le altre perché non si lascino fuorviare e non debbano un giorno, troppo tardi, ritrovarsi a versare lacrime ed imprecare sulle rovine di un'altra fortezza vuota.
Milano, 2 febbraio 1999

Anna Riva

(Resp. ANGSA Lombardia)

Al Presidente Nazionale dell'ANGSA
Sergio Martone

Gentile Presidente,

desidero sottoporre a Lei ed a tutti i soci ANGSA le personali considerazioni di un genitore, nonché insegnante, circa una serie di problematiche legate all'assegnazione degli insegnanti di sostegno agli alunni portatori di handicap', che sono venute a verificarsi nel corrente anno scolastico. Fino allo scorso anno potevamo affermare che la scuola italiana poteva ritenersi quasi all'avanguardia, poiché ciascun allievo in difficoltà poteva essere inserito nelle scuole di ogni ordine e grado (ciò che non accade in altri Paesi più avanzati) ed essere integrato nelle medesime, usufruendo della presenza degli insegnanti di sostegno. L'assegnazione di quest'ultimi veniva determinata dal Provveditorato agli Studi per un determinato monte ore settimanale, sulla scorta delle diagnosi funzionali fornite dalle ASL territoriali e dalle scuole di provenienza degli alunni.

Dal corrente anno scolastico la situazione è radicalmente mutata e molti (e direi troppi) alunni stanno già pagando lo scotto del Decreto Ministeriale n°331, emanato nel luglio del 1998 che ha modificato i criteri di ripartizione ed assegnazione degli insegnanti di sostegno. L'innovazione (comma 1 art. 37 del Decreto) riguarda il numero degli insegnanti di sostegno.

Esso viene determinato non più in base al numero degli alunni portatori di handicap, ma al numero TOTALE degli alunni iscritti nelle scuole di ogni ordine e grado, con rapporto di 1 insegnante di sostegno per ogni 138 allievi "normali".

Ritengo che con tale norma la scuola italiana abbia rinnegato tutto il lavoro, gli sforzi condotti dai genitori ed operatori scolastici per agevolare l'integrazione dei ragazzi in difficoltà negli ultimi quindici anni. Applicando, infatti, tale normativa viene assegnata ad ogni scuola una dotazione MINIMA ed INSUFFICIENTE d'insegnanti di sostegno, col risultato che ai Dirigenti Scolastici non resta che offrire "un po' di sostegno a tutti", cioè diminuire, se non azzerare le ore di sostegno.

A peggiorare ulteriormente le cose è, altresì, intervenuto l'organico funzionale. A partire dal corrente anno scolastico, tutti gli insegnanti non sono più assegnati ad un plesso scolastico (nella fattispecie insegnante di sostegno-allievo in difficoltà), ma sono a disposizione del Circolo d'appartenenza: il Dirigente Scolastico ha, dunque, facoltà di destinarli dove ritenga più opportuno e più utile nell'ottica del risparmio dell'autonomia scolastica (supplenze, incarichi vari!).

E dal comma 4 dell'art. 37 s'evince che il futuro non sarà certo più roseo, poiché gli effetti delle variazioni del numero degli insegnanti di sostegno verranno successivamente calcolati, in base a tali astrusi criteri, nel corso del triennio 1998-2000. Ciò significa

che gli alunni quest'anno hanno ancora usufruito di 24 ore settimanali di sostegno, avranno, nei prossimi anni, molte probabilità di veder ridurre le ore.

La scuola italiana ha ritenuto, dunque, opportuno operare un risparmio sulla pelle degli alunni che maggiormente ne hanno bisogno!!

E questo, credo, sia assurdo quanto incostituzionale, giacchè vanifica il diritto allo studio di ciascun cittadino italiano. Una simile politica economico-scolastica è, altresì, cieca ed improduttiva, poiché, nel tentativo, oggi, di contenere le spese e disattendendo l'obiettivo fondamentale di favorire l'autonomia e le potenzialità dei soggetti portatori di handicap, aumenterà, in futuro, i costi sociali per il mantenimento di questi, non potendoli, in alcun modo, integrare produttivamente nella società. La diminuzione delle ore di sostegno viene nel Decreto giustificata da un'improbabile integrazione nelle classi, (che sono ritornate al numero di 25 alunni, anche in presenza di allievi portatori di handicap) avvalendosi della presenza degli insegnanti di base, dell'elaborazione di progetti sperimentali, d'attivazione di laboratori, ma noi genitori sappiamo molto bene che nella prassi scolastica, queste, non sono altro che chiacchiere!!

Mi chiedo quale miracolistica integrazione possa verificarsi quando i nostri figli autistici sono lasciati per molte ore nelle classi, senza avvalersi d'interventi mirati ed individualizzati.

Purtroppo solo pochi genitori sono a conoscenza di tale normativa e quale futuro scolastico attenda i nostri figli. Pertanto chiedo cortesemente a Lei, Presidente, di dare la massima diffusione a tale normativa e di elaborare, in accordo con le altre associazioni, un documento da inviare al Ministero della Pubblica Istruzione per far presente tale deplorabile situazione, nonché studiare le possibili modifiche da apportare al più presto.

La ringrazio, anticipatamente, per un Suo sicuro impegno e colgo l'occasione per invitare Lei e tutti i genitori dei soggetti autistici a manifestare le proprie opinioni, proposte ed esperienze in merito, sia attraverso l'ANGSA, che al sito Internet di seguito riportato.

Distinti saluti

Napoli, 7 dicembre 1998

Mariarosaria De Santis
Mamma di Davide De Santis

e-mail: DAVLOR @ iol.it

Nota del Direttore

La legge finanziaria 1998 ha dato un parametro per la distribuzione degli insegnanti di appoggio a livello di provveditorati agli studi: il rapporto 1:138 confermava la quantità di insegnanti di sostegno già esistenti l'anno precedente. I quasi 5.000 che si sono aggiunti nell'anno 1997-98 sono stati quasi tutti confermati, tanto che il rapporto reale fra alunni ed insegnanti di sostegno è risultato migliore, pari a 1:132, per tutto il territorio nazionale. Inoltre non si deve dimenticare che l'autonomia locale può aggiungere insegnanti d'appoggio su propri fondi. La normativa nazionale ha permesso che venissero inseriti in ruolo la maggior parte degli insegnanti di sostegno, per evitare la girandola di insegnanti che si verificava sempre all'inizio di ogni anno, ed ha posto le basi per una migliore qualificazione degli insegnanti di sostegno futuri.

Il quadro nazionale sembra quindi migliorato, ma ciò non toglie che in alcune realtà, come ad esempio Roma e Trento, ci fossero molti più insegnanti di sostegno che nel resto del Paese, e che quindi si cerchi (giustamente) di rientrare nella media, dato che appare molto difficile che vi siano località molto diverse dalle altre quanto a numero di disabili.

Quanto succede all'interno dei singoli territori dei Provveditorati non è imputabile al Ministro, ma alle decisioni autonome. Per questo è necessario che l'ANGSA sia presente insieme alle altre associazioni per i disabili nelle varie forme partecipative costituite presso ogni Provveditorato, per controllare che non vengano fatte ingiustizie, in particolare nei confronti degli autistici, che in quanto più gravi hanno diritto ad avere maggiore assistenza (anche il rapporto 1:1).

A livello nazionale ANGSA partecipa alla Consulta per l'handicap costituita presso il Ministero della Pubblica Istruzione, a Roma. Le problematiche generali potranno essere segnalate al Presidente dell'ANGSA, che si farà carico di presentarle in quella sede. Anche i casi particolarmente gravi potranno essere segnalati, perchè vengano ripresi in quella sede, sollecitando gli organi ispettivi del Ministero perchè accertino eventuali irregolarità. Purtroppo vengono segnalati casi nei quali gli insegnanti di sostegno vengono "imboscati" in mansioni diverse da quelle per le quali sono assunti.

Carlo Hanau

AUTISMO e COMPUTER

Già nel 1998 al congresso di Autismo Europa svoltosi ad Amburgo, Rita Jordan, autrice dell'utilissimo libro "Autismo ed intervento educativo" edito recentemente dal Centro Erikson, aveva illustrato la possibilità di utilizzare il computer anche per l'insegnamento speciale ai soggetti autistici. Poiché i programmi del computer offrono un insegnamento che è strutturato, prevedibile e ripetitivo, con possibilità di adattarsi ai tempi degli allievi (la macchina non perde mai la pazienza), la Jordan affermava che bene si adattavano ai soggetti autistici, che amano queste caratteristiche di prevedibilità ed ripetitività.

Secondo le esperienze che essa stessa aveva portato al congresso, riferite a soggetti di età molto diverse, il computer stesso diventa maestro, poiché educa direttamente il soggetto autistico ad acquisire abilità, senza bisogno di avere sempre accanto un operatore: l'allievo può imparare da solo, con la macchina che spiega il compito di eseguire, controlla la correttezza dell'esecuzione, rinforza l'allievo gratificandolo con immagini piacevoli e con lodi verbali quando l'allievo ha eseguito bene il compito.

La sperimentazione della Jordan ha portato a verificare che l'uso dei programmi computerizzati ha aumentato il livello cognitivo dei soggetti che hanno ricevuto questo tipo di insegnamento. In conclusione la Jordan afferma che l'apprendimento mediante computer può compensare le difficoltà che gli autistici incontrano nell'apprendimento da un maestro, che solitamente varia, sia pure inconsapevolmente, la sequenza, la voce e le altre modalità di insegnamento.

Successivamente a Nizza, nel 1995, nel congresso organizzato da Paul Trehin, vari esperti portarono altri esempi di buon uso del computer per l'insegnamento ad autistici, anche se erano relativamente pochi i programmi appositamente studiati per autistici.

Tuttavia si possono usare con profitto nel caso di autistici anche molti programmi pensati per bambini piccoli o per soggetti con specifici deficit, che talvolta compaiono anche nella sintomatologia autistica. Ad esempio l'apprendimento della corretta scrittura con correzione ortografica automatica, è un obiettivo di alcuni programmi che vanno benissimo per bambini normali, che imparano senza annoiarsi le regole ortografiche (vedi lo *Speak and Spell*, sul quale milioni di americani hanno imparato a scrivere l'inglese, che in Italia, tradotto da Grillo Parlante, ha avuto minori utilizzo e fortuna). Ancora vi sono programmi che si adattano al deficit degli allievi: per esempio è ora possibile insegnare a parlare ad un sordo completo, mostrandogli visivamente il suono da lui emesso, correndolo e stimolandolo a parlare correttamente: ad esempio si vede una scimmietta che

sale lungo una palma soltanto se il suono da lui emesso è quello richiesto; oppure si guida un sommergibile tra gli scogli emettendo suoni con modalità più o meno alte.

È ovvio che sarebbe bene fare programmi specifici per gli autistici: ad esempio l'aggiunta del suono all'immagine può essere un fattore di confusione per autistici, che hanno spesso deficit nella "processazione dell'input". In tali casi è meglio eliminare il suono dal programma, operazione facile da eseguirsi. Il progresso nell'invenzione di programmi specifici per gli autistici passa attraverso una collaborazione fra specialisti in informatica e pedagogisti che trattano questo problema. Purtroppo tale collaborazione non ha ancora raggiunto livelli soddisfacenti, nonostante mi fosse stata offerta da almeno dieci anni la disponibilità degli esperti dell'ASPFI, l'Associazione Italiana promossa dall'IBM, per interessamento del compianto amico dott. Zanichelli. L'ASPFI, che si occupa dell'informatica per l'handicap nelle sue sedi di Bologna e di Roma, soltanto di recente ha avuto la vera disponibilità di pedagogisti che trattano il problema dell'autismo, ed i primi risultati sono stati molto incoraggianti.

Ad esempio a Bologna un ventenne autistico con notevoli problemi di aggressività ed una durata massima dell'attenzione misurata in pochissimi minuti, è stato subito "catturato" da alcuni programmi dell'ASPFI, grazie ai quali ha trascorso due-tre ore ininterrotte nel lavoro di apprendimento, col vantaggio di sostituire comportamenti indesiderabili (stereotipie ed aggressività) con comportamento utile. In un altro caso, si temeva che non ci fossero neppure le premesse per il successo al computer, in quanto la ragazza sedicenne aveva sempre rifiutato sia la televisione che il gioco, e si pensava che il computer, combinazione di schermo e di gioco non potesse funzionare. Inaspettatamente la ragazza si è talmente interessata al primo programma proposto, Carotino, da restare attaccata al computer per quasi cinque ore, acquistando autonomia nella gestione del programma, e sostituendo le stereotipie con un comportamento utile e mostrando motivazione autonoma assolutamente inusuale. Nel caso specifico il programma è "Carotino", che consiste nella compilazione di parole e frasi, facendo a gara con il personaggio Carotino per rispondere correttamente a varie domande, via via più difficili.

Egual successo è stato ottenuto con altri programmi, come "Corsa ad ostacoli", usato per apprendere la corretta ortografia, e "Supermercato", ove un personaggio animato deve acquistare nei vari reparti del supermercato gli oggetti presenti nelle liste che vengono fornite dal programma stesso.

"Mettilo a posto" ha avuto egual successo, favorendo l'apprendimento della logica che sta alla base della matematica (concetti di maggiore-minore; sequenze

sale lungo una palma soltanto se il suono da lui emesso è quello richiesto; oppure si guida un sommergibile tra gli scogli emettendo suoni con modalità più o meno alte.

E' ovvio che sarebbe bene fare programmi specifici per gli autistici: ad esempio l'aggiunta del suono all'immagine può essere un fattore di confusione per autistici, che hanno spesso deficit nella "processazione dell'input". In tali casi è meglio eliminare il suono dal programma, operazione facile da eseguirsi. Il progresso nell'invenzione di programmi specifici per gli autistici passa attraverso una collaborazione fra specialisti in informatica e pedagogisti che trattano questo problema. Purtroppo tale collaborazione non ha ancora raggiunto livelli soddisfacenti, nonostate mi fosse stata offerta da almeno dieci anni la disponibilità degli esperti dell'ASPFI, l'Associazione Italiana promossa dall'IBM, per interessamento del compianto amico dott. Zanichelli. L'ASPFI, che si occupa dell'informatica per l'handicap nelle sue sedi di Bologna e di Roma, soltanto di recente ha avuto la vera disponibilità di pedagogisti che trattano il problema dell'autismo, ed i primi risultati sono stati molto incoraggianti.

Ad esempio a Bologna un ventenne autistico con notevoli problemi di aggressività ed una durata massima dell'attenzione misurata in pochissimi minuti, è stato subito "catturato" da alcuni programmi dell'ASPFI, grazie ai quali ha trascorso due-tre ore ininterrotte nel lavoro di apprendimento, col vantaggio di sostituire comportamenti indesiderabili (stereotipie ed aggressività) con comportamento utile. In un altro caso, si temeva che non ci fossero neppure le premesse per il successo al computer, in quanto la ragazza sedicenne aveva sempre rifiutato sia la televisione che il gioco, e si pensava che il computer, combinazione di schermo e di gioco non potesse funzionare. Inaspettatamente la ragazza si è talmente interessata al primo programma proposto, Carotino, da restare attaccata al computer per quasi cinque ore, acquistando autonomia nella gestione del programma, e sostituendo le stereotipie con un comportamento utile e mostrando motivazione autonoma assolutamente inusuale. Nel caso specifico il programma è "Carotino", che consiste nella compilazione di parole e frasi, facendo a gara con il personaggio Carotino per rispondere correttamente a varie domande, via via più difficili.

Egual successo è stato ottenuto con altri programmi, come "Corsa ad ostacoli", usato per apprendere la corretta ortografia, e "Supermercato", ove un personaggio animato deve acquistare nei vari reparti del supermercato gli oggetti presenti nelle liste che vengono fornite dal programma stesso.

"Mettilo a posto" ha avuto egual successo, favorendo l'apprendimento della logica che sta alla base della matematica (concetti di maggiore-minore; sequenze

temporali; associazioni fra oggetti). "Coniglio", al contrario, pur essendo a priori un facile esercizio di coordinamento oculo-manuale, non ha funzionato, poichè la ragazza non era in grado di battere il tasto al momento giusto, quando cioè il coniglio, nella sua passeggiata sul monitor, si trovava sulla pedana di lancio per il salto. Anche "Lavagna", programma ideato per disegnare a colori sullo schermo con il mouse, senza sporcarsi con colori da tavolozza, non è stato utile, in quanto nella ragazza non c'è attitudine al disegno.

I programmi sono stati composti da gruppi multidisciplinari di esperti (pedagogia, psicologia e grafica) scelti a livello mondiale, che in questi programmi trasfondono tutte le loro conoscenze.

Ovviamente il computer può essere utilizzato per deficit specifici, che a volte si trovano nei soggetti autistici: ad esempio con programmi di sintesi vocale permette di sentire con l'altoparlante frasi scritte alla tastiera anche da parte di chi non ha parola; può scrivere frasi dettate al microfono da chi parla ma non può scrivere; aiuta a superare i difetti di disgrafia e dislalia; infine consente di comunicare a quei soggetti che non sanno parlare ma sanno scrivere, magari anche con aiuto iniziale.

Per questi deficit c'è una grande esperienza e molti programmi appositi: il Ministero della Pubblica Istruzione favorisce l'acquisto di computer, di programmi e anche di formazione di docenti, anche attraverso corsi di alta specializzazione. Purtroppo è rarissimo il caso di corsi informatici dedicati a problemi di autistici o, in genere, di disabili mentali, mentre le associazioni di altri disabili (ciechi e sordi) promuovono tanti corsi appositi per il loro specifico deficit, che il Ministero finanzia. Non si può certo rimproverare al Ministero la parzialità, perchè è la conseguenza di un'assenza di associazioni di familiari, che sono le uniche a rappresentare le esigenze dei disabili mentali.

Le associazioni di familiari di disabili mentali debbono favorire la formazione di esperti nella soluzione dei loro problemi, utilizzando le competenze in parte già esistenti, come l'ASPFI, e sponendo alla collaborazione gli esperti della scuola. Per essere pronti con le domande di nuovi corsi ad alta specializzazione a settembre 1999 occorre progettare un corso, suggerendo come esperti persone di riconosciuta competenza.

Le associazioni dal canto loro devono impegnarsi a promuovere una maggiore attenzione degli esperti verso questi settori di intervento.

Daniela Mariani Cerati

Convegno a Viterbo: IL BAMBINO AUTISTICO E IL BAMBINO IPERCINETICO

Il giorno 12 dicembre 1998 si è svolto a Viterbo, promosso dall'Associazione Internazionale dei Lions Clubs, nell'ambito del Service Nazionale "Fight Autism", e dalla Sezione Laziale della Società Italiana di Neuropediatria, il Convegno: "IL BAMBINO AUTISTICO ED IL BAMBINO IPERCINETICO".

L'incontro si è tenuto presso l'Aula dei Convegni dell'Hotel "Terme dei Papi" di Viterbo e ha visto la partecipazione di numerosi e qualificati relatori, ascoltati da un attento pubblico che, proveniente anche da regioni limitrofe, ha riempito interamente la grande sala.

La Prof.ssa Paola Iannetti, Presidente della Società Italiana di Neuropediatria, Direttore della Cattedra di Neurologia Pediatrica dell'Università "La Sapienza" di Roma, ha introdotto i lavori facendo una rapida presentazione del disturbo autistico che ha definito come una condizione cronica e quindi, come tale, difficile da accettare da parte dei familiari dei soggetti che ne sono affetti. La Prof.ssa Iannetti ha, quindi, posto l'accento sulla necessità di un supporto sociale continuo, in altre parole di un grande impegno sociale che coinvolga gli interventi di più istituzioni. Il secondo relatore è stato il Prof. Giovanni Neri, Direttore dell'Istituto di Genetica Medica dell'Università del Sacro Cuore di Roma, che ha fatto un excursus molto dettagliato e preciso sull'autismo interpretato su basi puramente genetiche, sostenendo che molti soggetti autistici hanno in comune, all'origine del loro problema, una patologia cromosomica. Infatti, in molti soggetti, con le più moderne tecniche di citogenetica, si sono potuti evidenziare tratti cromosomici in più, con possibilità d'espressione a livello di sintesi. Il relatore ha concluso indicando come, a livello mondiale, questa sia la via più seguita dalla ricerca per giungere almeno ad una prevenzione nella sindrome autistica.

Ha quindi preso la parola il Prof. Michele Zappella, Direttore del Servizio di Neuropsichiatria Infantile dell'Università di Siena, nonché studioso da molti anni del disturbo autistico. Il suo intervento ha mirato principalmente a presentare la situazione dei soggetti autistici in un contesto sociale. L'autismo, ha proseguito, è un disturbo basato su una grave alterazione del comportamento socio affettivo e comunicativo. Quello della sindrome autistica non è solamente il dramma del soggetto colpito, ha spiegato il Prof. Zappella, ma è anche il dramma dei genitori, dei fratelli e delle sorelle; è il dramma di una famiglia che si trova a dover gestire comportamenti problematici che possono precludere una normale vita sociale. E' il dramma di tante famiglie ridotte alla più grande disperazione.

I soggetti autistici sono iperselettivi, mostrano pochi interessi nel gioco e presentano un ritardo mentale; inoltre, tipico problema dei soggetti autistici, è il fatto d'essere iperattivi o ipoattivi. Per ovviare ai tanti loro anormali comportamenti, bisogna innanzi tutto dare un supporto ai genitori e confortarli in positivo, recuperare le forme di comunicazione con i soggetti autistici attraverso i gesti e i simboli (Programma Teacch, Metodo Aerc) sfruttando le loro superiori capacità visive rispetto a quelle uditive.

Il quarto relatore è stato il Prof. Franco Cordelli, Primario di Pediatria all'Ospedale di Belcolle di Viterbo, che ha focalizzato il suo intervento sul bambino iperattivo (*e non sul bambino autistico n.d.r.*).

I sintomi dell'iperattività sono: l'irrequietudine o il comportamento molto agitato che si sviluppano nell'età pediatrica. Le cause di tali comportamenti hanno spesso un'origine che può attribuirsi alle condizioni in cui viene a trovarsi il soggetto nella vita intrauterina. Per esempio il fumo, l'alcool, farmaci assunti senza un attento controllo medico, possono determinare, durante la gravidanza, delle alterazioni relative allo sviluppo neurologico del futuro bambino e generare quindi le condizioni dell'iperattività.

E' seguita quindi una tavola rotonda dal titolo "Il bambino autistico nella famiglia e nella società" con la coordinazione del Dott. Ferdinando Save dell'Asl di Viterbo e la partecipazione del Dott. Giorgio Schirripa, N.P.I., la Dott.ssa Rossella Pierantoni, N.P.I. la Dott.ssa Carolina Barbarossa, Pediatra di base, l'Avv. Raffaella Puri del Lions Club di Viterbo, la Sig.na Vera Anelli, del Leo Club di Viterbo ed il Sig. Sergio Martone, Presidente Nazionale dell'ANGSA (Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici) e Coordinatore per il Distretto 108 YA del Service Multidistrettuale sull'autismo, promosso dai Lions Clubs italiani.

Un ampio dibattito ha fatto seguito al Convegno ed alla tavola rotonda; sono state rivolte numerose domande, sia da parte dei tecnici sia da parte dei genitori presenti, rendendo in questa maniera l'incontro particolarmente vivace.

Il Convegno ha destato l'interesse di tutti i partecipanti, in quanto si è inserito, a pieno diritto, nel tipo di manifestazioni sulla sindrome autistica che, da un po' di tempo sempre più numerose, prendono in considerazione unicamente l'origine organica del disturbo (la presenza dei numerosi pediatri confermava questa attuale tendenza). Un tale cambiamento dimostra come, seppure lentamente, anche in Italia, a somiglianza delle nazioni più avanzate e in accordo con L'Organizzazione Mondiale della Sanità, l'autismo inizia ad essere considerato una patologia ad eziologia unicamente biologica, coinvolgente lo sviluppo delle funzioni neurologiche.

La presenza e l'intervento della Prof.ssa Iannetti, hanno reso ancora più evidente, quasi ufficializzandolo, il passaggio di ruoli, ormai irreversibile, che si sta determinando nei tecnici preposti alla sindrome autistica.

Un tale cambiamento è apparso ancora più palese dall'intervento del Prof. Zappella che, rispondendo ad una domanda che faceva ancora riferimento agli obsoleti interventi di psicoterapia, ha confermato chiaramente la sua decisa opposizione, già datata da molti anni, verso interventi che non hanno mai dimostrato alcuna validità scientifica nell'ambito della sindrome autistica e che, anzi, hanno, per anni, contrastato lo sviluppo di ricerche in quei settori della scienza che invece, oggi, vengono sempre più coinvolti.

Lo scopo che si erano posto gli organizzatori del Convegno, di fornire nuove informazioni a tecnici e a genitori, può dirsi ampiamente raggiunto, specialmente nei riguardi dei numerosi giovani che, inevitabilmente per il loro futuro impegno lavorativo, dovranno, come chi scrive, confrontarsi con la sindrome autistica.

Ma la maggiore valenza del Convegno è stata quella, a nostro giudizio, di avere generato, in tutti i partecipanti, la convinzione che, nell'attuale situazione che vede notevoli cambiamenti in tutti i campi della scienza medica, non è più possibile accettare dogmatiche barriere che non lasciano spazio alle vie della speranza.

Al contrario, seguendo la naturale evoluzione che si verifica nell'ambito scientifico, in cui si assiste ad un continuo rinnovarsi di traguardi raggiunti, risulta auspicabile la possibilità di avere, un giorno, risposte concrete per quei problemi che affliggono l'umanità e che, come l'autismo, sono stati considerati, per secoli, senza possibilità di soluzione.

Non resta che evidenziare, ancora una volta, l'alto valore sociale e umano dell'opera svolta dall'Associazione Internazionale dei Lions Clubs e quindi ringraziare il Lions Clubs di Viterbo, nella persona del suo Presidente Prof. Naldo Anselmi, per le iniziative come quella sull'autismo, che permettono alle informazioni di circolare liberamente e quindi danno la possibilità a tanti giovani di aggiornarsi e, di conseguenza, aumentare le loro possibilità di inserimento efficace nell'ambito del lavoro.

Roberta Castagnoli, studentessa in Scienze della Formazione Primaria.

Azienda USL - Reggio Emilia
DIPARTIMENTO MATERNO-INFANTILE
Centro diagnosi, cura e ricerca
per l'Autismo e i Disturbi Pervasivi di sviluppo

L'Azienda USL di Reggio Emilia ha recentemente deliberato un progetto che istituisce un **Servizio di diagnosi, cura e ricerca per l'Autismo e i Disturbi pervasivi di sviluppo**, all'interno delle attività di II livello dei Settori di Neuropsichiatria Infantile appartenenti al Dipartimento Materno-infantile.

Mancava per le famiglie di soggetti autistici la possibilità di usufruire di una diagnosi completa, di trattamenti adeguati e scientificamente validati inseriti in una progettazione terapeutica, formulata in modo integrato da una équipe multidisciplinare.

Il Servizio, diretto dalla dott.ssa Anna Maria Dalla Vecchia, Primario di Neuropsichiatria Infantile, ha iniziato a funzionare da aprile 1998; l'équipe operativa è formata da neuropsichiatri infantili, psicologi, educatori, psicomotricisti e logopediste, rappresentativi di tutti i Distretti aziendali. A dicembre 98 il Servizio ha effettuato la valutazione clinica di 50 soggetti autistici (degli 80 conosciuti), formulando per ognuno il progetto educativo, in collaborazione con la famiglia e la scuola.

Prima di iniziare l'attività clinica il gruppo di lavoro ha seguito un lungo e completo percorso di formazione relativo al sistema TEACCH di Schopler, tenuto dall'équipe diretta dal Dott. Enrico Micheli, della durata di circa un anno. Alcuni operatori hanno effettuato la formazione sulla Comunicazione Facilitata.

A seguito di questo percorso formativo il Servizio ha iniziato l'attività come previsto dal progetto aziendale.

Il Servizio di diagnosi, terapia, riabilitazione e ricerca per l'autismo, intende fornire ai pazienti autistici di età compresa tra i primi anni di vita e l'età adolescenziale-adulta (età massima 25-30 anni) le competenze diagnostiche e riabilitative necessarie a raggiungere una diagnosi corretta di autismo e a sostenere un **progetto riabilitativo globale** volto al raggiungimento della **massima auto-**

nomia, evitando agli utenti la dispersione e la disomogeneità degli interventi. Il Servizio si propone di realizzare i seguenti obiettivi:

- la diagnosi (più precoce possibile) in collaborazione con Pediatri di Base e di Comunità, Servizi Ospedalieri e Universitari
- l'impostazione e la verifica degli interventi riabilitativi con la famiglia
- attivazione interventi educativi-riabilitativi sui bambini, individuali e di gruppo
- consulenza familiare
- sostegno all'inserimento nell'ambiente familiare e all'integrazione scolastica dei soggetti autistici
- programmi mirati alla formazione professionale e all'inserimento lavorativo per adolescenti e giovani adulti affetti da autismo
- informazione/formazione alle famiglie sulla problematica dell'autismo (ai singoli genitori e a gruppi di genitori)
- formazione degli operatori sociosanitari
- formazione pediatri di base alla diagnosi precoce
- formazione degli insegnanti
- studio e verifica di metodologie riabilitative in collegamento con altri Centri nazionali ed esteri
- studi epidemiologici e catamnestici.

Contemporaneamente all'inizio dell'attività clinica di diagnosi, valutazione e progettazione riabilitativa-educativa, sono stati realizzati un corso di formazione per insegnanti dei vari ordini di scuola e la formazione per i pediatri di famiglia finalizzata alla diagnosi precoce.

Le attività del Servizio si effettuano attualmente a livello ambulatoriale, mentre è prevista in tempi brevi l'apertura di un day-hospital diagnostico-terapeutico, modello operativo ritenuto più efficace.

Per realizzare pienamente i compiti previsti nella delibera istitutiva, saranno attivate le necessarie interazioni con altri Servizi Sanitari e non, in particolare:

- interazione costante con il Settore di Pediatria di Comunità e i Pediatri di famiglia, per la diagnosi precoce e le complesse necessità pediatriche dei soggetti autistici; con i centri Ospedalieri e Universitari di riferimento per la diagnosi genetica, strumentale e laboratoristica, per la ricerca e la formazione;
- con il Servizio sociale per la gestione dei trasporti, del tempo libero, dell'integrazione sociale, della formazione professionale, dell'inserimento lavorativo;
- con i Servizi Psichiatrici e i Settori per l'Handicap Adulti per la gestione integrata dei progetti riabilitativi nel percorso di vita dei soggetti autistici;
- con il Provveditorato agli Studi per la definizione di un protocollo di collaborazione Scuola-AUSL mirato al Progetto Autismo (formazione permanente degli insegnanti, distacco di operatori scolastici);
- con i Comuni del territorio provinciale sia per la formazione degli educatori dei nidi e delle scuole materne, che per le competenze assistenziali;
- con il Centro Documentazione per l'Integrazione che ha sostenuto il Progetto Autismo fin dalle prime fasi e che, in base alle proprie finalità istituzionali, può svolgere funzioni di raccordo fra gli enti rappresentati al suo interno (Provincia di Reggio Emilia, Comune di Reggio Emilia, Provveditorato, AUSL di Reggio Emilia, Associazioni) coinvolti nel Progetto stesso.

Per informazioni: dott. A.M. Dalla Vecchia, Primario Settore
Neuropsichiatria Infantile AUSL Reggio Emilia, Via delle Ortolane 7/C,
tel.0522/925502-3, fax 0522/925527, e-mail: a.dv@iname.com

Intervento della socia L. Caffarelli, responsabile Sezione Sicilia alla

TAVOLA ROTONDA

Aula Clinica Pediatrica Università di Catania

4 Dicembre 1998

Gestione del bambino autistico nell'ambito familiare

Autorità Lions, gentili relatori, carissimi genitori di soggetti autistici presenti, desidero iniziare questo mio contributo invitandovi ad immaginare la seguente scena:

“Un bambino sta nelle braccia della mamma ed insieme guardano fuori dalla finestra. All'improvviso i fari accesi di un'automobile illuminano il buio, il suono di un clacson spezza il silenzio, si sente lo scricchiolio della ghiaia del vialetto ed infine l'improvviso spegnersi del rombo del motore. La mamma stringe il bambino, gli sorride e gli annuncia che è arrivato papà per cena”.

La mamma ha così costruito una deduzione dai fatti avvenuti ed altrettanto potrà fare il bambino in altri contesti, generalizzando quanto appena acquisito. Il bambino ha dovuto, però, mettere in atto un incredibile lavoro di integrazione sensoriale: il tocco della mamma, la sua voce, le sue parole, il suo sorriso lo conducono alla rappresentazione della figura del papà; le luci dei fari, il suono del clacson, il rombo del motore alla rappresentazione di un'automobile in arrivo. Il bambino unisce queste due rappresentazioni a ciò che già conosceva, e cioè che il papà era fuori in automobile, e ne trae quindi una deduzione perfettamente logica.

Immaginiamo adesso che nelle braccia di quella mamma stia invece un bambino in qualche modo incapace sia di fronteggiare il flusso continuo di informazioni sensoriali provenienti dal mondo esterno, sia di fornire adeguate risposte motorie agli stessi stimoli.

Stiamo quindi parlando di un bambino in qualche modo mal equipaggiato ad affrontare la realtà esterna, in qualche modo seriamente compromesso in quelle funzioni neurologiche di base che permettono a tutti noi di integrare gli stimoli ambientali in una coerente percezione del mondo e di attivare quindi quelle rappresentazioni mentali indispensabili per parlare, scrivere, conversare, comprendere le diverse sfaccettature delle relazioni sociali.

A questo punto, possiamo davvero pensare che per quel bambino sia sufficiente seguire la pista della sollecitazione emozionale o non dobbiamo piuttosto pensare ad una piena riabilitazione di quelle funzioni nervose purtroppo danneggiate?

Possiamo davvero sperare per lui in una piena integrazione sociale, senza aver prima rieducato, riallacciato i requisiti indispensabili per la reciprocità sociale?

Non dobbiamo piuttosto pensare che, senza quel lento e laborioso recupero delle funzioni neurologiche, quello stesso bambino sia invece destinato a viverci accanto nell'ombra dei suoi silenzi, senza mai incrociare i nostri sguardi, senza mai venirci incon-

tro in un abbraccio, tenacemente avvolto dalla spirale dei suoi gesti ripetitivi, mai pienamente uomo, mai veramente libero, sicuramente, drammaticamente solo nell'era in cui tutto è informazione, tutto è comunicazione?

Certo, se oggi l'intero mondo scientifico internazionale riconosce la patogenesi organica dell'Autismo, se oggi un genitore può concordare con quanto Kandel afferma e cioè che "tutti i processi mentali sono biologici e ogni alterazione di questi processi è organica", non così purtroppo è stato negli anni passati.

La storia dell'Autismo è stata pesantemente segnata da uno dei più grossi abbagli che la Medicina moderna abbia avuto: la convinzione cioè che il bambino autistico fosse un soggetto assolutamente sano, capitato suo malgrado in una famiglia fredda, iperazionale, incapace dei più elementari slanci d'affetto. Questa granitica certezza, che trova la sua massima espressione nella Scuola Ortogenica di Bettelheim e nel cosiddetto *Bettelheim - pensiero*, spostando l'attenzione dal paziente alla famiglia del paziente, ha prodotto negli anni due devastanti conclusioni:

- l'una sulla famiglia, vessata, umiliata, sottoposta ad indagini anamnestiche, interrogata sempre se e come quel figlio fosse stato realmente desiderato, chirurgicamente sezionata per scoprire eventuali incompatibilità di coppia, eventuali incapacità ad essere genitori, sottoposta ad anni ed anni di costose sedute psicoterapeutiche, mandata infine in frantumi con altissime percentuali di separazioni;
- l'altra, più drammatica, conclusione sul soggetto autistico, privato dell'inalienabile diritto a ricevere cure adeguate, sottoposto ad inutili trattamenti, sottratto a volte alla propria famiglia ritenuta patogena, costretto infine, come un condannato senza possibilità d'appello, a trascorrere il resto della propria infelice esistenza in un istituto psichiatrico.

Direi che c'è una terza amara conclusione: senza quegli anni letteralmente buttati ad inseguire leggende, la ricerca scientifica si sarebbe accorta prima della sindrome autistica, sarebbero state segnate vittorie più decisive nella lotta a questo disturbo e, forse, non saremmo qui ancora a raccogliere la disperazione dei genitori.

La svolta, negli Stati Uniti, nei primi anni '60, è ad opera di un genitore nonché psicologo, Bernard Rimland, che inizia a confutare la tesi dell'approccio psicogenetico. E, via via, in un frenetico crescendo, iniziano ad affermarsi le nuove idee: le parole e le strategie terapeutiche di Schopler, Lovaas, Delacato, Biklen, Peeters si affermano; il Programma TEACCH diventa programma di Stato nel North Carolina; nel '65 le famiglie americane costituiscono quella che è la più forte Associazione di famiglie di soggetti autistici e cioè l'A.S.A., The Autism Society of America; si organizzano Congressi mondiali sull'Autismo; il DSM III e IV, nonché i criteri dell'I.C.D. 10 dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, parlano chiaramente di Autismo nei termini di *Disturbo Generalizzato dello Sviluppo* ed infine negli Stati Uniti viene dato alle stampe il rapporto Pollak, che nei confronti delle idee di Bettelheim sull'Autismo parla,

senza mezzi termini, di "frode scientifica".

In che rapporto sta l'Italia con questo fermento di idee presenti nei paesi di cultura anglosassone? Quali sono i bisogni e le speranze di una famiglia italiana?

Accanto a felici isole di intelligenza scientifica e voglia di fare presenti nel nostro Paese, noi genitori italiani dobbiamo purtroppo registrare la difficoltà che molti operatori del settore hanno ad abbandonare definitivamente il vecchio approccio psicodinamico, a seppellire per sempre il "mito" che una cattiva qualità della relazione precoce *madre -bambino* possa determinare questa catastrofe *comportamentale* che definiamo Autismo.

Vogliamo sperare che tutto questo sia effettivamente legato ad una difficoltà a metabolizzare le nuove idee, quando per anni ci si è nutriti di altro, e non a meschini interessi personali o di bottega che, questi sì, sarebbero veramente intollerabili.

Noi genitori italiani riuniti nell'ANGSA e nelle diverse sezioni periferiche che questa Associazione esprime, aperti e disponibili verso tecnici, educatori, espressioni del Volontariato e Associazioni sensibili quali i Lions, **non sopporteremo più certamente**, alla luce della Carta dei diritti della persona con autismo e della Convenzione internazionale sui diritti del bambino, **che alle soglie del 2000, circolino ancora diagnosi funzionali infarcite delle vecchie teorie, che qualcuno possa ancora proporre a genitori disperati psicoterapie mai validate scientificamente, che si guardi con diffidenza a quelle tecniche che i genitori, rimboccandosi le maniche, hanno introdotto in Italia, che si continui a quantificare il Q.I. dei nostri ragazzi sottoponendoli solo a test verbali o che non considerano le loro difficoltà prassiche, che si brucino infine le possibilità di un pieno recupero del potenziale di ciascun bambino, negandogli appropriate terapie negli anni della prima infanzia, quando massima è la plasticità neuronale.**

Quali provvedimenti riteniamo allora urgenti?

- 1) Il diritto ad avere una diagnosi precoce, effettuata in tempi rapidi e in strutture sensibili alla delicatezza del periodo che genitori e bambino vivono quando viene loro formulata la diagnosi. Ci sembra opportuno sottolineare l'importanza di una più attenta formazione del pediatra di base in merito allo sviluppo psicomotorio normale e riguardo ai centri diagnostici più vicini alle famiglie, senza costringere le stesse ad inutili peregrinazioni.
- 2) Il diritto a ricevere trattamenti tempestivi ed adeguati, che non mortifichino le capacità tutoriali dei genitori, ma che anzi ne esaltino le capacità terapeutiche, in linea con quanto altri Paesi da tempo effettuano e ci riferiamo al Programma TEACCH, al Metodo Delacato, alla tecnica della Comunicazione Facilitata. Diritto quindi a ricevere un trattamento riabilitativo ad ampio respiro che possa includere l'intervento anche di quegli amici che evolutivamente ci sono vicini e quindi ben vengano ippoterapia, delfinoterapia, pet-therapy, purchè all'interno di un percorso terapeutico a 360 gradi.

- 3) Il diritto per il soggetto autistico a ricevere un'istruzione adeguata, nel pieno rispetto della legge-quadro 104 e delle nuove normative promulgate a favore delle autonomie scolastiche. Sottolineamo che, per noi genitori, questo diritto si esplica attraverso la garanzia del rapporto 1:1, attraverso la strutturazione spazio-temporale del periodo trascorso a scuola, attraverso la sperimentazione di percorsi didattici alternativi, attraverso l'uso di quelle tecniche facilitanti l'espressione del patrimonio cognitivo del soggetto ed infine attraverso il rispetto delle peculiari difficoltà senso-percettive del soggetto autistico e quindi la predisposizione per lui di spazi silenziosi, non sovraffollati da suoni, luci e colori.
- 4) Il diritto per il soggetto autistico a godere di servizi extrascolastici ed estivi, aiutato a percorrere la strada di una piena integrazione da parte di personale volontario e non, adeguatamente formato.
- 5) Il diritto per il soggetto autistico ad usufruire di centri diurni per il tempo libero e di piccole Farm Community per la progressiva deistituzionalizzazione, sempre nell'ottica di una piena integrazione e non certamente in quella di una ricostituzione di un ghetto sociale.
- 6) Il diritto, soprattutto per le famiglie dei soggetti adulti, di godere di una rete di volontari, educatori, obiettori di coscienza, soggetti dell'Associazionismo, sui cui contare quando la pressione esercitata dalla presenza del soggetto autistico può diventare insopportabile da gestire se, come sempre accade, la famiglia viene lasciata sola.

Gentili signori, la sindrome autistica per noi genitori non è certamente un interessante rompicapo scientifico, nè lo spunto per serate di solidarietà o colte conversazioni, per noi è il dramma che 24 ore su 24 si rappresenta nelle nostre case, è la materializzazione dell'incubo più grande per ogni genitore, e cioè la perdita, l'allontanamento del proprio figlio. La differenza è che nostro figlio sta lì a chiederci di aiutarlo a vivere una vita piena ed autonoma, sta lì a chiederci che nessuno soffochi le potenzialità di cui è provvisto, sta lì a dirci di liberarlo dalla prigione della non-parola.

E se un importante ricercatore e genetista americano come Ed Cook si sente di affermare che "nulla di ciò che gli attuali studi di neuroanatomia hanno scoperto può portare a dire che l'Autismo è incurabile", noi genitori, strenuamente, sul filo di una speranza mai perduta, ci sentiamo di affermare che leveremo sempre alta la nostra voce al posto di chi, purtroppo, voce non ha.

Linda Caffarelli Patanè

Note sulla Tavola Rotonda

“Problematiche attuali nella gestione del bambino autistico”

Si è svolta giorno 4 Dicembre 1998, presso l'Aula Magna della Clinica Pediatrica dell'Università degli Studi di Catania, una Tavola Rotonda su: *Problematiche attuali nella gestione del bambino autistico*, in occasione della Settimana Europea sull'Autismo.

La manifestazione organizzata nell'ambito del Service Nazionale "Fight Autism" dei Lions Clubs, ha goduto del patrocinio dell'ANGSA e dell'Università degli Studi di Catania, nonché della generosa spinta organizzatrice del Presidente del Comitato Distrettuale 108YB "Fight Autism" Prof. Lorenzo Pavone, della Vice Presidente Prof.ssa Lina Polizzi Danzuso, delle neuropediatre Dott.ssa Caterina Carpinato e Dott.ssa Laura Mauceri.

La Tavola Rotonda è stata preceduta, sempre nei locali dell'Aula della Clinica Pediatrica, dai lavori della I Assemblea dei soci ANGSA della Sicilia, regolarmente convocata a norma di statuto, nel corso della quale è stata ufficializzata l'apertura della Sezione Periferica ANGSA SICILIA. Dopo i saluti del Presidente Nazionale ANGSA, Sergio Martone, ed un breve resoconto sulle attività promosse dal gruppo soci ANGSA Sicilia nel corso del biennio 1997-'98 svolto dalla socia Linda Caffarelli, si è proceduto alla presentazione all'Assemblea dei soci candidati.

Dopo le normali procedure di voto si è avviato lo scrutinio delle schede dal quale risultano eletti i seguenti soci: Linda Caffarelli, Paolo Ravalli, Giuseppe Bennardo, Salvatore Patanè e Giuseppe Bellomo.

I cinque soci neo-eletti hanno poi così espresso la distribuzione delle cariche: Presidente Linda Caffarelli, Segretario Salvatore Patanè, Consiglieri Paolo Ravalli, Giuseppe Bennardo e Giuseppe Bellomo.

Conclusi i lavori dell'Assemblea, si è proceduto alla Tavola Rotonda presieduta dal Prof. Lorenzo Pavone e moderata in maniera puntuale ed attenta dal Prof. Domenico Mazzone e dal Presidente Sergio Martone. In un'aula gremita di operatori, genitori, insegnanti di sostegno, neuropediatrati, rappresentanti dell'Ufficio H del Provveditorato agli Studi di Catania, si sono levati i saluti augurali della Presidente della III Circonscrizione Lions Clubs, Dott.ssa Spanò Basile, del Preside della Facoltà di Medicina di Catania, Prof. Russo, nonché gli auguri commossi del Past-Governatore dei Lions del Distretto 108Y, Prof. Cesare Fulci.

Le relazioni che si sono succedute hanno voluto rispettare la particolare impostazione che si era voluta dare a questa manifestazione e cioè quella di dar luce alle principali problematiche che si affrontano nella gestione del soggetto autistico, non dimenticando di dar voce anche ai soggetti del politico-sociale.

Così la brillante relazione del Dott. Maurizio Elia che ha sintetizzato, in maniera estremamente chiara e rigorosa, le più recenti acquisizioni in materia di biochimica, immunologia, farmacologia e genetica delle sindromi autistiche.

Sulla stessa linea, la bella relazione della Dott.ssa Agata Fiumara, che ha illustrato i rapporti intercorrenti tra autismo ed immunità, illuminando così un capitolo estremamente interessante della neuroimmunologia.

Ha poi relazionato Linda Caffarelli Patanè che, in qualità di genitore ha posto l'accento sia su quella vergogna del nostro passato che si chiama "approccio psicoanalitico alla Sindrome autistica", sia su quei provvedimenti di natura terapeutica e sociale che le famiglie ritengono improrogabili.

Il mondo della scuola si è poi fatto sentire attraverso le parole del Dott. Giuseppe Greco, membro del GLIP di Catania, che ha sottolineato come la scuola debba divenire parte fondamentale nel processo d'integrazione del soggetto autistico, rivedendo ed aggiornando nel contempo le proprie acquisizioni sull'autismo.

La sezione dedicata alle proposte operative sul territorio ha visto la graditissima partecipazione dell'Assessore Provinciale di Catania per le Politiche Sociali, Dott.ssa Cettina Cambareri, nonché i contributi del Dott. Sebastiano Russo (Azienda Sanitaria Locale), del Dott. Gaetano Bottaro (pediatra di base), del Dott. Enrico Escher (ruolo dei mass-media).

Il dibattito seguito alle relazioni con la partecipazione dei genitori ed operatori ha sottolineato, anche attraverso passaggi di accesa polemica, l'ormai *irrinunciabile* contributo esperienziale dei genitori e quindi la necessità che la Storia dell'Autismo venga riscritta a partire da due regole fondamentali:

- 1) l'applicazione dei diritti dei soggetti autistici;
- 2) il genitore visto come *interlocutore privilegiato* da parte di chiunque, a qualsiasi titolo, voglia accostarsi alla Sindrome autistica.

Al termine del dibattito, il Prof. Pavone ed il Past-Presidente del Consiglio dei Governatori Lions, Dott. Sossio Guarnaccia hanno chiuso i lavori della giornata, augurando calorosamente ai genitori riuniti nell'ANGSA SICILIA un cammino proficuo e costellato di successi concreti.

L. C. P.

angsa

Sezione Provinciale di Treviso

L'Associazione è attiva nel territorio da due anni, anche se da poco si è costituita Sede Provinciale. Il primo Gruppo di Lavoro si è formato per iniziativa di alcuni genitori associati all'ANGSA nazionale fin dalla sua nascita.

Dalla loro adesione all'Associazione Nazionale e ad Autism-Europe e dalla partecipazione ai congressi prima all'Aia (1992) e poi a Barcellona (1996), è conseguita una piena consapevolezza del problema dell'autismo: consapevolezza che li ha portati a ricercare risposte possibili e strategie corrette per i loro figli, anche tramite presa di contatto con realtà già presenti (come quella di Troina), partecipazione a momenti formativi e congressi, continui scambi con genitori e professionisti impegnati da tempo e con competenza per far fronte al problema che è l'autismo. E' stato assolutamente necessario – non sempre con successo – fare un "pionieristico" e delicato lavoro di informazione e "controinformazione" intorno ai singoli ragazzi, particolarmente nell'ambito della Scuola e in quello del sociale; condizione indispensabile per un corretto inserimento ed un concreto recupero.

Da oltre due anni, dopo che il Gruppo si è allargato anche con la preziosissima presenza di amici/volontari, si è potuto sostenere un intenso lavoro di informazione (anche con "volantinaggio" nei vari convegni dove la presenza degli educatori è massiccia) e di sensibilizzazione al problema presso i Provveditorati e le varie Istituzioni socio-sanitarie. Ed è proprio ai responsabili dei vari settori delle Istituzioni medesime che ha inteso rivolgersi in modo speciale il primo convegno/seminario tenuto a Treviso in data 05/06/'97. E' stato promosso unitamente al Coord. Provinciale Associazioni Handicappati di Treviso.

L'Unità sanitaria trevigiana n°9 nella persona del Direttore Generale dott. Stellini, con la diretta responsabilità ed iniziativa del dott. Pullia – con un atto di coraggio e buona volontà - ha deliberato dal gennaio 1998 un Progetto di Intervento per l'autismo, finalizzato alla salvaguardia dei diritti delle persone colpite ed a prevenire l'istituzionalizzazione.

Il Progetto, concepito in collaborazione con il dott. Goran Dzingalasevic, si ispira prevalentemente al programma T.E.A.C.C.H. e prevede che l'Azienda Sanitaria Locale istituisca un Servizio proprio, con un gruppo di operatori sanitari pluridisciplinare, per la diagnosi e l'orientamento terapeutico e con un ruolo di indirizzo e formazione sui problemi correlati all'autismo; punto di riferimento per tutti gli adulti coinvolti nel trattamento delle persone colpite (insegnanti, genitori, familiari, ecc.).

E' prevista inoltre, l'istituzione di un Centro nel quale dovrebbero essere accolti i bambini autistici per una fase sperimentale. Nel giugno di quest'anno

l'U.L.S.S. ha acquisito la collaborazione del dott. Goran Dzingalasevic, direttore del Progetto, dando inizio all'attività. E' stato posto in essere il gruppo pluridisciplinare; il lavoro di formazione e di sostegno delle famiglie comincia ad essere una realtà, anche attraverso numerose uscite sul territorio del dott.G.Dzingalasevic. Sono attive anche presso alcune scuole la formazione e l'attività d'intervento individualizzato (altre premono per ottenere il Servizio). Abbiamo potuto rendere pubblico l'avvio del Servizio dell'U.L.S.S. in occasione del seminario che si è tenuto in data 27 giugno 1998 in Villa Canossa / Reali a Dosson di Casier (TV). Sono intervenuti il prof.C.Hanau, la dott.ssa D.Vivanti, il dott.E.Micheli e ancora una volta il dott.F.Nardocci. Hanno illustrato il Progetto dell'U.L.S.S. n°9 il responsabile dott.G.Pullia e il direttore del Centro dott.G.Dzingalasevic. La neoletta Presidente ANGSA-Treviso Sign.Luana Boscolo Trentin ha presentato ufficialmente l'Associazione.

Nel frattempo la nostra Associazione di Treviso sta intrattenendo scambi costruttivi con genitori di città e province limitrofe (Venezia, Padova, Vicenza, Belluno, Pordenone) che stanno formando i loro gruppi e potranno sicuramente costruire un buon lavoro nel loro territorio con reciproco vantaggio. Fra i prossimi obiettivi abbiamo in programma di organizzare un convegno/seminario rivolto sia a medici, sia ad educatori e famiglie e uno stage pratico di intervento. Naturalmente questo ci impegna a reperire i necessari finanziamenti. Sarà nostro compito collaborare e affiancare, con apertura e gratitudine, tutti i Soggetti – istituzioni, professionisti, o altri – che abbiano interesse e veramente a cuore il problema dei nostri figli.

Il Progetto di lavoro che si intende portare avanti a Treviso è ispirato ad un intervento diretto alla PERSONA nella sua completezza ed interazione di corpo/anima; naturalmente con tutti gli strumenti che la moderna scienza suggerisce senza pregiudiziale alcuna sugli strumenti stessi, ma con intervento esperto e mirato al bisogno e nell'interesse della persona che proprio per le sue peculiarità – non dimentichiamolo! – è portatrice di maggiore sofferenza. **R i n g r a z i a m o** l'ANGSA Nazionale per il grande supporto. Sia consentito – a noi genitori di Treviso – di esprimere attraverso il Bollettino la riconoscenza agli amici/volontari senza la cui presenza il nostro lavoro sarebbe impossibile.

Treviso li 5/12/1998

ANGSA Treviso

Per informazioni:

- tel. 0422 824287 - 0422 262719 - 0422 235320 .

angsa

Sezione di Lucca

La sezione di Lucca, a cui hanno aderito nel 1998 n.18 soci, ha incentrato l'attività su alcune iniziative svolte quasi sempre in collaborazione con l'Associazione Anffas e precisamente:

- 1) Progetto Comunicazione Facilitata. Il progetto iniziato l'anno scorso è stato ripreso a gennaio. Successivamente sono seguiti ancora due interventi; al progetto hanno partecipato genitori, volontari ed operatori della scuola.
- 2) Progetto Autonomia - Esso è volto a sviluppare in adolescenti comportamenti relativi all'autonomia e a favorire l'integrazione sociale. E' iniziato il 9.1.1998, è stato sospeso il 17.06.1998, riprenderà nel 1999.
- 3) Partecipazione all'organizzazione della tavola rotonda "Autismo Infantile" promossa dai LIONS CLUB di Lucca il 27.03.1998.
- 4) Incontro con le Scuole Elementari dei comuni di Lucca e Capannori: "Il cammino dell'Eroe - paura e desiderio tra gioco e realtà" - settembre 1998.
- 5) Corso di aggiornamento per insegnanti in collaborazione con il GLPI del Provveditorato agli Studi iniziato il 10.11.1998 e tutt'ora in corso di svolgimento "Il metodo Portage: valutare - programmare - verificare".
- 6) Istituzione di una borsa di studio di £. 2.000.000 per consentire ad un operatore di conoscere il Programma TEACCH. Si è svolto a Prato nel mese di maggio il corso teorico e a settembre il corso pratico diretto dal prof. Theo Peeters. L'iniziativa proseguirà nel gennaio 1999.

M.A. Lucchesi

angsa

Sezione Lombardia

Durante l'Assemblea del 13.09.1998 si sono svolte le elezioni del nuovo Consiglio Direttivo Regionale che è risultato: responsabile regionale: Anna Riva ; consiglieri: Anna Bovi, Pina Lambri, Titti Vozzi Magri, Delia Milella; revisore dei conti: Renzo Cantelli.

Il 30.10 ed il 20.11.1998 si sono tenute riunioni del C.D. per studiare i seguenti argomenti:

- Partecipazione al progetto "Novofocus Italia" ("HORIZON" della Comunità Europea);
- Un corso pratico con Theo Peeters da tenere a Milano nel settembre 1999;
- Partecipazione a giornata sull'autismo presso "La nostra Famiglia" - Bosisio Parini;
- Ripresa di contatti con il provveditorato agli Studi di Milano;
- Iscrizione alla Ledha (Lega per i Diritti degli Handicappati);
- Contatti con l'Assessorato alla Sanità della Regione Lombardia;
- Incontro con il dott. Micheli - Centro riabilitazione Territoriale Piccoli di Milano - zona 14;
- Incontro con il responsabile "Cascina Bianca" per il progetto "Novofocus Italia";
- Contatto con Lions Club di Parma per donazione;
- Contatto con Rotary Club di Milano per attività a favore delle persone autistiche;
- Proposte per nuova sede;
- Ricerca di incaricato contabilità;
- Apertura conto corrente presso Banca di Roma (n.650964/12 cod.ABI 3002 cod. CAB 01620).

La Responsabile regionale (Anna Riva)

angsa

Sezione Liguria

Sponsorizzazione e rilancio dell'Angsa tramite partecipazione ai seguenti convegni:

- Convegno "Autismo e CF", svoltosi A Savona nel Maggio 1998
- Convegno "Autismo e Delfinoterapia", svoltosi a Genova con il patrocinio dei Lions Club, nel Giugno 1998.
- Convegno "Autismo - Nuove frontiere della Riabilitazione" organizzato dall'Angsa Liguria nel Maggio 1998, con il patrocinio del Lion Club Castello di Chiavari.
- Convegno "Autismo", organizzato a Rapallo dall'ANFFAS Liguria - Ottobre 98.
- Partecipazione alla trasmissione "Il Salotto" su emittente televisiva locale e Incontri periodici con Docenti di varie scuole liguri in cui sono iscritti bambini e ragazzi facenti parte dell'Associazione.

• Dal Giugno di quest'anno l'attività prevalente di 18 soci liguri è rivolta alla Cooperativa Progetto Autismo, da noi creata, di concerto con l'Angsa, per fornire future risposte riabilitative ai nostri ragazzi con autismo.

• Si sono ottenuti, in comodato gratuito, alcuni locali presso l'Istituto Assarotti di Chiavari e stiamo procedendo alla raccolta fondi per iniziare i lavori di ristrutturazione. Il Centro, che inizialmente sarà solo diurno, dovrà necessariamente colmare il vuoto fornitoci dalle istituzioni a proposito di interventi terapeutici mirati al problema della sindrome autistica. L'iniziativa è stata presentata alla Regione Liguria che l'ha accolta con interesse. E', in questo momento, totalmente a carico dei genitori la creazione del Centro che, solo nel momento in cui inizierà la sua attività, potrà essere riconosciuto dall'Assessorato alla Sanità per un futuro accreditamento.

• Le socie Enrica Perroni e Patrizia Cadei, per raccogliere il maggior numero possibile di informazioni, hanno visitato il Centro Rycotwood Village a Oxford, in Inghilterra. In questo Centro, inserito all'interno di alcune scuole ed un College, i ragazzi con autismo usufruiscono di diversi interventi miranti ad un inserimento nell'attività didattica e nel tessuto sociale locale.

• Un'altra iniziativa che ci ha notevolmente impegnati nelle fasi organizzative scaturisce dalla decisione comune di avviare una serie di esami sul siero presso l'Ospedale Gaslini di Genova. Gli esami fanno parte dei tests diagnostici consigliati dal protocollo internazionale DAN (Defeat Autism Now). Trattasi di esami batteriologici, virologici e immunologici che costituiscono una novità per i laboratori Italiani. Le resistenze del Gaslini sono state superate grazie alla collaborazione della biologa Dott.ssa Marchese che si è presa a cuore la nostra richiesta. I risultati degli esami saranno sottoposti ad un immunologo di Roma da noi contattato. Egli si occuperà anche delle eventuali successive terapie.

• Sempre sulla scia degli esami consigliati dal Protocollo DAN, una decina di genitori liguri hanno inviato le urine dei figli all'Università di Sunderland (dr. Paul Shattock), per l'esame dei peptidi urinari. La Sede Ligure si è fatta carico dell'organizzazione dei

vari esami e della raccolta di tutti i dati scaturiti dagli stessi.

• E' stato istituito presso l'abitazione della Sig.ra Maria Luisa Cambrea un Centro di Ascolto per i genitori della Liguria. Il n° di telefono della Sig.ra Cambrea è : 010 - 2427280

Inoltre, notizia di pochi giorni fa, il Ministero della Pubblica Istruzione ha finanziato il Corso di Alta Qualificazione per insegnanti, insistentemente richiesto dal Provveditorato agli Studi di Genova, su "Autismo e Comunicazione Facilitata".

L'Angsa Liguria, inoltre, tramite la referente P.Cadei, partecipa in Internet alla lista Autism della St.John University.

P. Cadei

angsa

Sezione Marche

Anche per l'anno scolastico 1998-99 il Provveditorato agli Studi di Ancona ha approvato il finanziamento (fondi del Ministero P.I. capp.1149-1150 Legge 104/92) del progetto sperimentale di introduzione alla Comunicazione Facilitata. in un consorzio di scuole della provincia di Ancona. Tale progetto, come per l'anno precedente, prevede l'utilizzazione per un certo numero di ore di un tecnico specializzato in C.F. nelle scuole di ogni ordine e grado. L'esperto supporta e supervisiona il lavoro pratico e teorico attuato dall'insegnante di sostegno e dall'intero consiglio di classe con l'alunno portatore di handicap nel campo della Comunicazione Facilitata.

Sempre per quanto riguarda la C.F. diverse famiglie sono seguite periodicamente al di fuori dell'ambito scolastico.

I due supervisori della regione Marche, Antonella Foglia e Loredana Dottori, hanno tenuto nel dicembre 1998 a Civitanova Marche (MC) una lezione illustrativa di una giornata sul metodo della C.F. nell'ambito del Corso di Specializzazione in Psicopedagogia Clinica (per psicopedagogisti) diretto dal prof. Agostino Basile.

A.F.

Convegno Internazionale sull'Autismo 23 (venerdì) e 24 (sabato) Aprile 1999

Titolo: Autismo : prospettive abilitative ed educative

Sede: Centro di Riabilitazione Medico-Psico-Pedagogico
A. Quarto di Palo e Mons. Di Donna" dei PP. Trinitari
v. Corato, 400 -70031 ANDRIA (Bari)

Tel. e Fax: (0883) 54.28.11

e-mail: quarto di palo @ trinitari.it / indirizzo internet: www.trinitari.it

- Relatori:**
- Dr.ssa C. Alicino
Psicologa - Centro di Riabilitazione Medico-Psico-Pedagogico dei PP. Trinitari Andria (Bari)
 - Prof. D. Biklen
Professore e Direttore dell'Istituto di Comunicazione Facilitata - Università di Syracuse - New York
 - Dr. M. Brighenti
Neuropsichiatra Infantile, Responsabile del Centro di Diagnosi, Cura e Ricerca per l'Autismo c/o ULSS 20 di Verona
 - Sig.ra P. Cadei
Centro Studi sulla Comunicazione Facilitata - Zoagli (GE)
 - Dr.ssa T. Calvario , Neurologa - Centro di Riabilitazione Medico-Psico-Pedagogico dei PP. Trinitari di Andria (BA)
 - Dr. M. Damiani, Neurologo - Centro di Riabilitazione Medico-Psico-Pedagogico dei PP. Trinitari Andria (BA)
 - Dr.ssa G. Giura, Dipartimento di Scienze dell'Educazione Università di Bologna
 - Dr.ssa D. Granpeesheh, Direttore Clinico - Centro per L'Autismo e Disordini Correlati, Los Angeles - California

PROGRAMMA PROVVISORIO

Venerdì 23 Aprile 1999 Moderatore Sig. S. Martone

- Ore 9.00 Saluto di Padre Antonio Torredimare
Rettore del Centro
- Ore 9.10 Sig. S. Martone, Presidente Nazionale ANGSA
- Ore 9.20 Dr.ssa T. Calvario
“ Brevi Cenni sulla Sindrome Autistica: clinica ed etiopatogenesi”
- Ore 9.45 Prof. D. Biklen
Partecipazione ed Inclusione: Lezione dalla Ricerca sulla Comunicazione Facilitata
- Ore 11.45 Discussione
- Ore 12.30 Sig.ra P.Cadei: “L’esperienza Italiana”
- Ore 14.00 Colazione di Lavoro
- Ore 15.30 D.ssa D. Granpeesheh
- Ore 17.30 Discussione

Sabato 24 Aprile 1999 Moderatore Dr.ssa T. Calvario

- Ore 9.00 Saluto Dr. Moretti - Direttore Generale ASL Ba 1
- Ore 9.15 Dr.ssa G. Giura: “Una scelta Educativa Adeguata”
- Ore 10.15 Dr. M. Brighenti
- Ore 11.15 Coffee Break
- Ore 11.30 Dr.ssa C. Alicino - Dr. M. Damiani
“Il Percorso Educativo, Abilitativo e di Integrazione: Le esperienze del Centro”
- Ore 12.30 Discussione e Conclusioni

The International Association of
LIONS CLUBS
Distretto 108 TA 2- ITALY
Con la partecipazione dei
distretti 108 TA1 e TA3

FONDAZIONE "Bambini e Autismo"
Pordenone - Italy

con la collaborazione di:
Regione Friuli - Venezia Giulia
Comune di Trieste

CONVEGNO INTERNAZIONALE SULL'AUTISMO
"DALLA CONOSCENZA DELLA SINDROME AUTISTICA
AGLI APPROCCI RIABILITATIVI"

Sabato 20 MARZO 1999

Sala Congressi Stazione Marittima

ore 9.00 Presentazione del Convegno da parte degli organizzatori e saluti delle Autorità (è stato invitato il Ministro della Sanità)

ore 9.30 Chairman: L. Chinaglia (Italia)

M. Zappella (Italia)

L'autismo in Italia: una storia difficile

ore 10.00 H. van Engeland (Olanda)

L'attuale stato della ricerca in materia di autismo

ore 10.40

Coffee-break

ore 10.50 F. Keller (Italia)

I programmi di ricerca genetici

ore 11.30 R. Newson (Gran Bretagna)

L'autismo visto dal di dentro: testimonianza di una persona autistica adulta

ore 12.00 J. Fuentes (Spagna)

Una rete di servizi per l'autismo: l'esperienza di Gautena

ore 12.40

Dibattito

ore 13.00

Pausa pranzo

ore 14.30 Chairman: Odette Masson (Svizzera)

F. Nardocci (Italia)

Ciò che si è fatto in Italia

ore 15.00 D. Del Duca

Autismo: le testimonianze dei familiari

C. Hanau e D. Vivanti

ore 15.30

Tavola rotonda sugli approcci riabilitativi:

C. Raffin (Fondazione Bambini e Autismo - PN) - M. Zappella (Az. Osped.

Senese) - E. Micheli (CTR piccoli - MI) - M. Brighenti (ASL - VR)

A.L. Buonomo (Associazione Delacato - NA)

ore 17.10

Dibattito

ore 17.30

Conclusione dei lavori

Informazioni: Segreteria scientifica

Fondazione "Bambini e Autismo"

Dr. Cinzia Raffin

Galleria Asquini, 1

33170 Pordenone

Segreteria organizzativa

Lion Club - Sacile

Dr. Gianfranco Zuzzi

viale Lacchin, 37/a

33077 Sacile (PN) Italy

tel. 0434-29187 fax. 0434-524141 e-mail:bambini.e.autismo@iol.it

THE INTERNATIONAL
ASSOCIATION OF LIONS CLUBS
DISTRETTO 108 TA3
Governatore: Gustavo Ottolenghi

ANGSA -ONLUS
ASSOCIAZIONE NAZIONALE
GENITORI SOGGETTI AUTISTICI
Sezione Liguria

PATROCINIO DEL COMUNE DI SANREMO
CONVEGNO

Autismo: soluzione di un enigma

Sala degli Specchi Comune di Sanremo - SABATO 10 aprile 1999

PROGRAMMA:

Ore 9,00 Registrazione partecipanti.

Ore 9,30 INDIRIZZI DI SALUTO

Sig. **Ferdinando Mazzia** Presidente Lions Club
Sanremo Host

Provveditore agli Studi di Imperia

Servizi Sociali del Comune di Sanremo

Sig.ra **Patrizia Cadei**, Presidente Angsa Liguria,
Consiglio Direttivo Nazionale

Moderatore: Sig. **Sergio Martone**, Presidente Nazionale Angsa, Coord. Service
Lion "Fight Autism" Distretto 108 YA

Ore 10,00 PRIMA SESSIONE

Relazioni:

- Dr. **Enrico Parano**, Ricercatore CNR - Divisione di Neurologia
Pediatria, Università di Catania

Il Progetto Autismo del Columbia Genome Center

- Dr. **Stefano Palazzi**, Neuropsichiatra Infantile - Osservatorio
Autismo Regione Lombardia

Autismo: Lo stato della ricerca scientifica

- Prof. **Edvige Veneselli**, - Responsabile Neuropsichiatra Infantile Uni
versità di Genova - Istituto Gaslini

Aspetti neurobiologici nella Sindrome Autistica

Interventi:

Ore 13,00 Pausa Ore 14,30 SECONDA SESSIONE

Relazioni:

- Prof. **Pierluigi Cabras**, Psichiatra, Università di Firenze

Il rapporto mente cervello nell'autismo

- Dr. **Antonio Parisi**, neurofisiologo, Équipe di
riabilitazione dell'Associazione Europea Delacato

Autismo: disordine dello sviluppo neurologico

Interventi:

Ore 17,00 CONCLUSIONI

Vice Governatore del Distretto Lion 108-IA3

Il Convegno, organizzato dal Lions Club SANREMO HOST del Distretto 108-IA3 in collaborazione con l'Angsa nell'ambito del Service Nazionale "FIGHT AUTISM", si propone di presentare alcuni aspetti della sindrome autistica scaturiti dai nuovi indirizzi di ricerca

Le nuove frontiere terapeutiche, aperte dall'ingegneria genetica, sono il primo argomento che per la sua attualità viene affrontato nell'ambito del convegno. Segue quindi un esame epidemiologico del fenomeno, cosa questa che rappresenta la base di partenza per qualsiasi seria ricerca scientifica che affronta una così complessa disabilità. Quindi una panoramica sugli aspetti organici della sindrome indicherà le nuove vie percorse dalla ricerca scientifica. Il rapporto tra mente e cervello sembra, ai nostri giorni, interamente trasferito al dibattito sull'eziologia dell'autismo e quindi, il contributo di uno studioso in una lettura moderna delle funzioni neurologiche, può costituire un corretto approccio alla via della conoscenza dell'enigma autismo. Infine, per la presenza dei genitori interessati a considerazioni d'intervento pratico, la presentazione dell'autismo come disabilità dipendente da una carente regolazione del sistema percettivo sensoriale offre l'interessante spunto di una considerazione in chiave riabilitativa.

Il Service Lions "Fight Autism", per il secondo anno consecutivo Service Multidistrettuale, ha come scopo principale quello di informare i genitori sulle nuove vie che la ricerca scientifica sta percorrendo per sconfiggere l'autismo.

Con la presentazione di alcune di queste nuove vie, il Convegno si pone in un'ottica d'estremo interesse per tutti coloro che gravitano nel complesso mondo dell'autismo.

L'ingresso al convegno è libero. Per le insegnanti sarà rilasciato certificato di partecipazione.

Per informazioni: Dott. Luigi Guidotti tel. 0184 - 667629

AVVISI

La segreteria nazionale dell' ANGSA è stata trasferita al seguente indirizzo e n. di telefono:

ANGSA - via Rota, 75 - 80067 SORRENTO (NA)

tel. 081 - 8075573 (dalle 9,00 alle 12,00 di tutti i giorni - esclusi i prefestivi e festivi)

e.mail: angsa@sorrento.argosid.it

A detti recapiti ci si può rivolgere per ogni informazione .

I recapiti della redazione del Bollettino sono invece:

angsa MARCHE c/o M. Palmiotto via N. Sauro, 4

60020 AGUGLIANO (AN)

e-mail : milopa@genan.it

Dal precedente numero del Bollettino avrete notato che le pagine interne sono scure (forse per qualcuno non proprio belle).

E' carta competamente riciclata e non sbiancata.

E' il nostro piccolo contributo per tentare di salvaguardare le risorse naturali, con la convinzione che il contenuto è di gran lunga più importante della forma.

A.N.G.S.A. Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici - ONLUS

Sede Legale :Via Casale Bruciato, 13 - 00159 ROMA

Presidenza e Segreteria: Via B. Rota 75 - 80067 Sorrento (NA) Tel/fax 081.807.55.73

**CONVOCAZIONE ASSEMBLEA ORDINARIA
E STRAORDINARIA DEI SOCI**

Ai sensi dell' Art. 4 dello Statuto, è convocata l' Assemblea Ordinaria e Straordinaria dei soci dell' ANGSA che si terrà in prima convocazione il giorno 23 aprile 1999 alle ore 18,00 presso l' Aula di Medicina Legale dell' Università di Bologna - via Irnerio, 49 ed, in mancanza del numero legale, in seconda convocazione **alle ore 11,00 di**

DOMENICA 25 APRILE 1999

presso l' Aula di Medicina Legale dell' Università - piano rialzato
via Irnerio, 49 - BOLOGNA con il seguente Ordine del Giorno:

Parte ordinaria:

1. Relazione del Presidente
2. Approvazione bilancio nazionale esercizio 1998
3. Approvazione bilancio preventivo esercizio 1999
4. Varie ed eventuali

Parte straordinaria:

1. Ratifica cambio Sede Legale dell' Associazione
2. Approvazione modifiche del Regolamento delle Sezioni.

Sorrento, 19 febbraio 1999

Il Presidente (Sergio Martone)

Per raggiungere la sede dell' Assemblea: Autobus linea urbana n° 36 o 37 dalla Stazione Ferroviaria in direzione Porta Zamboni (ogni 30'); a piedi dalla Stazione F.S. percorrere via Indipendenza fino a piazza VIII Agosto e si gira a Sx in via Irnerio, che si percorre quasi fino alla fine prima appunto di porta Zamboni.; con l' auto per chi viene da Nord uscire a "Borgo Panigale", da Ferrara uscita "Stalingrado", da Sud uscita "Casalecchio di Reno", dall' Adriatica uscita "S. Donato" poi entrare a Porta Zamboni.

DELEGA (pregasi scrivere in carattere stampatello il nominativo del socio effettivamente iscritto, non è consentita la presentazione di più di tre deleghe per socio)

Il/La sottoscritto/a, socio/a dell' Angsa, in regola con il pagamento della quota associativa, delega il

Sig. di a rappresentarlo all' Assemblea Ordinaria e Straordinaria dei soci A.N.G.S.A. del giorno 25 aprile 1999 a Bologna.

DataFirma