

IL BOLLETTINO

Associazione Nazionale

Genitori Soggetti Autistici

dell'

angsa

Anno XX 1-2 2007

Spedizione in abbonamento postale
Art. 2 Comma 20/c - Legge 662/96

O N L U S

Aderente a

International Association Autism - Europe



Autismo in Italia: una guida comune Percorsi di consapevolezza delle famiglie per le pari opportunità

15-16 giugno 2007

*Aula Magna Università di Roma La Sapienza
ingresso Piazzale Aldo Moro, 5 o Viale Regina Elena, 124 - Roma*

UN PRESSANTE INVITO A PARTECIPARE TUTTI

ingresso libero

In caso di mancato recapito si prega di ritornare a: Ufficio Postale di Reggio Calabria detentore del conto,
per la restituzione al mittente che si impegna a corrispondere la relativa tariffa

COMITATO SCIENTIFICO ANGSA

Arduino Maurizio	Psicologo, AUSL Mondovì
Ayala Gianfranco	Neurofisiologo, CIRA, Università di Palermo
Barale Francesco	Psichiatra, Università di Pavia
Cottini Lucio	Psicopedagogo, Università di Udine
Curatolo Paolo	NPI, Università di Roma Tor Vergata
Calabrò Antonino	Gastroenterologo, Università di Firenze
Di Nuovo Santo	Pedagogista, Università di Catania
Dalla Vecchia Anna Maria	NPI, AUSL Reggio Emilia
Elia Maurizio	Neurologo, Oasi, Troina
Ferrante Pasquale	Neurovirologo, Università di Milano
Facchin Paola	Pediatra epidemiologa, Università di Padova
Giovanardi Paola	NPI, Università di Bologna
Hanau Carlo	Programmazione dei servizi sociali e sanitari, Università di Modena e Reggio Emilia
Keller Flavio	Neurofisiologo, Università Campus biomedico, Roma
Lenti Carlo	NPI, Università di Milano
Lambiase Mario	Neurologo
Moderato Lucio	Psicologo, Sacra Famiglia, Cesano Boscone
Militerni Roberto	NPI, Università di Napoli
Micheli Enrico	Psicologo
Masi Gabriele	NPI, Università di Pisa
Mariani Cerati Daniela	Medico, segretaria del comitato
Maestrini Elena	Biologa molecolare, Università di Bologna
Nardocci Franco	NPI, AUSL Rimini, Presidente SINPIA
Parmeggiani Antonia	NPI, Università di Bologna
Panerai Alberto	Farmacologo, Università di Milano
Salerno Costantino	Biochimico clinico, Università di Roma La Sapienza
Stoppioni Vera	NPI, AUSL Fano
Visconti Paola	NPI, Ospedale Maggiore, AUSL Bologna
Zuddas Alessandro	NPI, Università di Cagliari
Zoccante Leonardo	NPI, Università di Verona

ANGSA

Sede legale, segreteria e redazione, via Casal Bruciato, 13 - 00159 ROMA
Tel/Fax 06.43587666 - partita IVA 04979991009 - cod. fisc. 0369760525
Sito internet: www.angsaonlus.org - posta elettronica: angsanaz@tin.it

Presidente

Giovanni Marino

Direttore responsabile

Carlo Hanau - Ordine dei giornalisti Emilia Romagna

Membri comitato esecutivo

Liana Baroni, Tiziano Gabrielli, Antonino Camarda, Mario Chimenti

Editore ANGSA

via Casal Bruciato, 13 - 00159 Roma - Tel/Fax 06.43587666 - e-mail: angsanaz@tin.it

La segreteria riceve da lunedì a venerdì dalle ore 09.00 alle 11.00

Registrazione n. 5602 presso il Tribunale di Bologna

- Indirizzo di Redazione: ANGSA, via Casal Bruciato, 13 - 00159 Roma

- Conto Corrente Postale n. 43353002 intestato ad ANGSA Nazionale

- Conto Corrente Bancario n. 1814238 - Monte dei Paschi di Siena, Filiale di Saline Ioniche (RC) - ABI 1030 - CAB 81471

Stampa

Tipolitografia Iiriti - Reggio Calabria

INDICE

EDITORIALE

- Cari soci dell'Angsa
di Giovanni Marino pag. 3

EDUCAZIONE

- C'è un diritto all'intervento intensivo
precoce comportamentale?
di Carlo Hanau » 5

- Dalla Lista di discussione autismo-scuola,
presente su www.autismo33.it
di Michela Figini-Myers » 6

- Bibliografia
di Panocchia » 6

- Famiglie e Scuola. Viaggio per
arrivare a una cultura condivisa » 8

- Attività della Commissione Scuola
di ANGSA Emilia Romagna » 12

DIRITTI NEGATI

- Condannato il Comune di Eboli dal Tribunale di Salerno:
il diritto allo studio è assoluto e inviolabile!
di Vito Bardascino » 15

- Il Tribunale fissa in seimila euro il risarcimento danni
per una minore che frequenta il circolo didattico
Don Bosco Scuola, condannato il Ministero
di Bianca De Fazio » 16

RICERCA VERA E FALSA

- Scoperto il gene dell'autismo?
di Elena Maestrini » 17

- Funziona o non funziona.
Perché alcune famiglie sono convinte che le cure
della medicina alternativa facciano bene agli autistici
di Carlo Hanau » 18

- Speranze e illusioni sull'autismo
di Carlo Hanau » 22

- Autismo e medicine omeopatiche ed omeopatiche
di Carlo Hanau » 24

RICERCA PSICOLOGICA

- L'espressione che piace agli autistici
di Gianbruno Guerrieri » 25

L'ANGOLO RISERVATO AI MEDICI

- In commercio anche in Italia i farmaci per l'ADHD » 26

VITA ASSOCIATIVA

- 2 giugno 2007: giornata nazionale
dell'autismo a Mirabilandia
di Carlo Hanau » 27

- L'amico speciale
a cura del Centro Informare un'H di Peccioli » 28

- Caro Beppe Grillo
di Giovanni Marino e Carlo Hanau » 29

- Come si deve calcolare l'ISEE » 30

- Documento preparatorio della Federazione Italiana
Superamento Handicap FISH onlus per la Conferenza
Nazionale sulla Famiglia di Firenze » 33

- Presentazione dell'ANGSA onlus » 43

ATTIVITÀ REGIONALI

Puglia

- Richiesta di un servizio per l'autismo e i disturbi
dello sviluppo nel territorio dell'AUSL prov/BA
di Mario Chimenti » 48

Lazio

- Status del Progetto sperimentale di ricerca-azione
"Autismo ed Educazione speciale" intrapreso
dall'Università di Modena e Reggio Emilia per
conto dell'Assessore alle Politiche Sociali della
Regione Lazio, avv. Alessandra Mandarelli, con la
collaborazione dell'Università di Roma Tor Vergata,
La Sapienza e Campus Biomedico » 50

- Anffas Ostia - Progetto di intervento
psico-educativo sull'autismo » 52

- Latina » 53

- Formia » 53

- Società Scientifica SRS di Roma » 53

RESOCONTO CONVEGNI

- Primo congresso nazionale su sindrome
di Asperger e disturbi dello spettro
autistico ad alto funzionamento
di Vittorio Tomei » 54

- Relazione
di Franco Nardocci » 56

- 7° workshop della Regione
Emilia Romagna, Autismo: che fare » 57

- Sintesi della relazione sullo stato del progetto
"Autismo ed educazione speciale" nel Lazio » 59

ANNUNCI CONVEGNI

- Studi e ricerche in Sanità
Accademia di Storia dell'Arte Sanitaria » 61

- Comunicato stampa sul congresso
Dani a Roma il 19 e 20 maggio
di Carlo Hanau e Giovanni Marino » 62

Intervento sulla disabilità in età evolutiva » 63
La qualità dell'integrazione delle persone
con disabilità gravi: mito o realtà? » 65
1977-2007: trent'anni di integrazione scolastica » 66
Le necessità delle persone con autismo
e delle loro famiglie » 68
8th International Congress Autism - Europe » 70
Autismo in Italia: una guida comune » 76

I principi base dell'approccio comportamentale
e cognitivo. L'intervento educativo per l'autismo » 77
Autismo ed educazione speciale » 78

RECENSIONI

Il re del mercato
di Gionata Bernasconi » 79
pep3 - Profilo Psicoeducativo » 79
Autismo
di A. Arpinati, D. Mariani Cerati, E. Ciò, D. Tasso » 81



EDITORIALE

CARI SOCI DELL'ANGSA

Questo numero del Bollettino è dedicato al convegno che abbiamo organizzato per i prossimi 15 e 16 Giugno Roma, presso l'aula magna dell'Università La Sapienza.

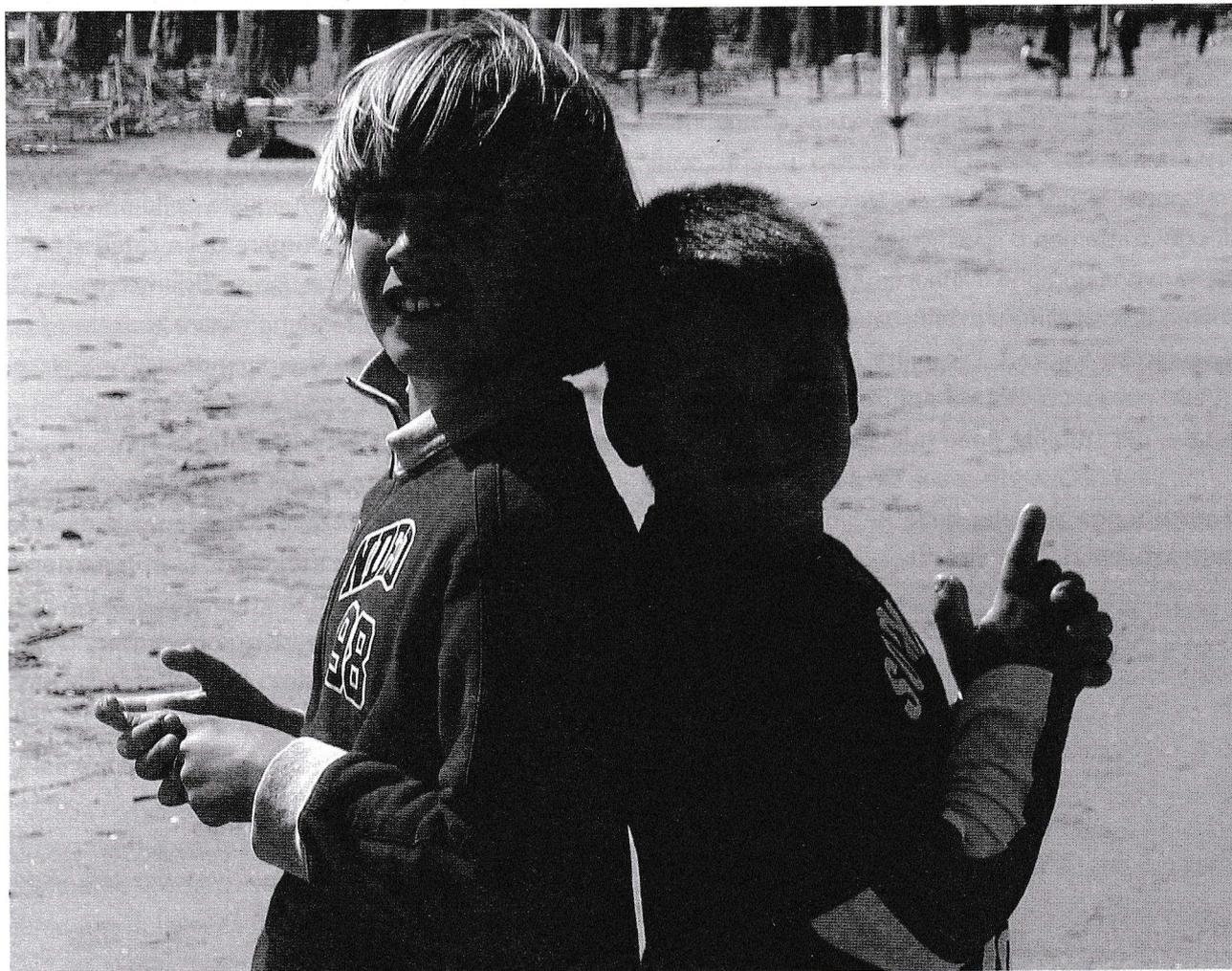
Grazie alla partecipazione di Fish, Anffas, Autismo Italia, Ufha, APRI, AIR siamo riusciti a preparare il primo convegno sull'autismo a nome delle maggiori associazioni di famiglie e con la collaborazione della Società scientifica dei professionisti, la SINPIA (Società italiana neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza).

Il convegno è dedicato a tutte le famiglie, a cominciare da coloro che da poco tempo affrontano

questa esperienza, e via via fino a quelli che ormai hanno i figli adulti ed aspettano la soluzione residenziale in vista della loro vecchiaia.

Le linee guida della SINPIA, condivise da tutte le associazioni presenti, sono la cornice dell'organizzazione socio sanitaria che deve essere predisposta dal Ministero della Salute per essere adottata dalle Regioni, in risposta ai grandi bisogni che una persona con autismo presenta.

Il programma è diviso in cinque sessioni: Diagnosi e Intervento; Età Scolare; I Diritti e le Attese; gli Adulti, costruzione di un progetto condiviso; Ricerca bio-medica: quali speranze per il futuro?



Il patrocinio delle più alte Autorità dello Stato e la presenza dei Ministri dei dicasteri coinvolti qualifica e legittima l'iniziativa delle nostre associazioni nei percorsi di rappresentanza e tutela delle persone autistiche, troppo spesso abbandonate alla mercé di operazioni pubblicitarie e commerciali più o meno mascherate.

Il convegno sarà l'occasione per esorcizzare il pudore che si presenta in molti genitori al momento di esigere i loro diritti: spesso avviene che la domanda di disabilità e d'invalidità civile con indennità di frequenza scolastica o di accompagnamento vengono fatte soltanto quando si è "obbligati", come ad esempio quando si deve chiedere l'insegnante di sostegno, oppure ancora più tardi, quando si chiede l'inserimento nei centri riabilitativi. Tutti dovrebbero sapere che si devono chiedere disabilità e invalidità subito e contemporaneamente.

Molti genitori si rassegnano a limitare la frequenza scolastica dei figli soltanto negli orari di presenza degli insegnanti di sostegno, perché la scuola li invita o li costringe a ridurre gli orari.

Molti alunni autistici, usciti dalla scuola che non li ha saputi educare e preparare, finiscono in centri semi-residenziali e poi residenziali, ancora restando privi di ogni trattamento specifico: vi si trovano confinati come in una prigione di innocenti, senza alternative. Diamo atto al Ministro della Salute che ha istituito il tavolo su Salute e Disabilità, ed al suo interno quello per l'Autismo, da noi richiesto dalla scorsa estate, per stabilire linee guida e buone prassi comuni. Sarà necessario che la stessa organizzazione si riproponga a livello delle Regioni, che devono dare attuazione alle direttive.

La Fish e le associazioni che al suo interno riuniscono le famiglie con figli autistici rivendicano il ruolo della rappresentanza di queste persone, che non sono in grado di rappresentarsi da sole.

Dopo oltre un ventennio di dure battaglie non siamo ancora riusciti a cancellare l'errore delle scuole psicogenetiche e psicodinamiche: alcune università continuano a sfornare laureati formati a queste scuole basate su teorie la cui falsità è stata ampiamente dimostrata, ma che servono a mantenere e ad alimen-

tare il potere di chi detiene quelle cattedre.

È grazie alla spinta delle nostre associazioni se la ricerca italiana si è orientata su cause genetiche ed alterazioni biochimiche ed anatomiche. Oggi anche l'Italia mostra di essere al passo con gli altri Paesi avanzati, come ad esempio nella ricerca genetica e in quella dei neuroni specchio: abbiamo speranza che vi saranno in futuro risultati utili per le persone con sindromi autistiche.

Tutte queste ipotesi valorizzano interventi educativi precoci, di tipo cognitivo-comportamentale, le cui applicazioni sono ormai validate scientificamente e, dove applicate in modo massiccio, dimezzano le percentuali di autistici gravemente non autosufficienti.

Quanto all'indennità "giusta" da assegnare, le persone con autismo non possono assolutamente essere paragonate agli anziani non autosufficienti. Questi ultimi hanno redditi o pensioni da lavoro e figli che li possono assistere, mentre una persona con autismo non ha redditi e da vecchio non avrà figli che possano badare a lui. Non è giusto valutare questi differenti bisogni facendosi influenzare dalla forza della rappresentanza. Uno Stato veramente equo e civile non deve essere influenzato dalle pressioni di piazza ma si deve preoccupare delle categorie più deboli per garantire loro una sufficiente dignità di vita. Come poi questa indennità sarà erogata e con quale forma è un fatto che dipende dall'organizzazione dell'insieme dei servizi sociosanitari.

Sarà interessante inoltre conoscere come alcune realtà locali si organizzano quando il bisogno di assistenza semiresidenziale o residenziale diventa ineludibile e l'organizzazione sociosanitaria non è pronta a soddisfare questa domanda.

È stato possibile organizzare questo convegno grazie al contributo del Ministero del Welfare sulla base della legge 438. Un doveroso ringraziamento.

Giovanni Marino
*Presidente nazionale dell'ANGSA,
Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici*

EDUCAZIONE

C'È UN DIRITTO ALL'INTERVENTO INTENSIVO PRECOCE COMPORTAMENTALE?

Carlo Hanau

Dagli USA vengono diversi metodi cognitivi comportamentali basati sull'ABA (Applied Behaviour Analysis, Analisi Applicata del Comportamento) che rappresenta l'approccio abilitativo, che ha il maggiore supporto sperimentale di efficacia, come ci ha ribadito in un messaggio a noi inviato personalmente il 20 ottobre 2005 la Dottoressa Geraldine Dawson, consulente del Ministero della sanità USA (National Institute of Health) e una delle maggiori esperte mondiali in tema di autismo¹ e come appare anche dall'allegata bibliografia inviataci dal Dr.N.Panocchia

L'ANGSA ha introdotto in Italia il comportamentismo applicato all'autismo nel 1989, chiamando ad insegnare un allievo del prof. Lovaas (che ricordiamo fu tra i primi ad applicare i principi della teoria dell'apprendimento nel trattamento dell'autismo).

Il momento ideale per applicare questi metodi è la primissima infanzia, dai due ai 5 anni, per cui è necessario che la diagnosi venga effettuata il più precocemente possibile. Tutti questi interventi devono essere inquadrati in una strategia di lungo respiro come quella che sa dare TEACCH.

Non si ottengono risultati eguali quando si applicano metodi ABA oppure metodi eclettici, anche di eguale impegno quanto a intensività e precocità di trattamento: i risultati dei metodi cognitivo-comportamentali sono migliori².

I costi dei metodi basati sull'ABA, invocati come elemento di impedimento per la loro realizzazione, non gravano tutti sull'AUSL: i genitori, gli insegnanti e gli educatori vanno adeguatamente formati e specializzati, come pure eventuali fratelli ed amici. Le circa 30 ore di trattamento settimanale

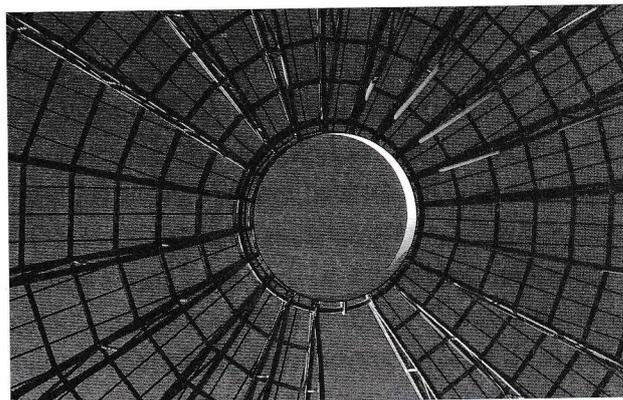
sono ripartite fra tutti gli attori cooperanti all'educazione speciale del "bambino speciale". Già ora si impiegano moltissime risorse con risultati scarsi proprio perchè le persone che stanno intorno all'autistico non sanno come comportarsi. Tutto ciò è fonte di frustrazione continua per i genitori, gli educatori e i bambini stessi.

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

1. Yes, I do believe that the ABA approach has the most empirical support at this point.

Geraldine Dawson, Ph.D. Professor of Psychology, Adjunct Professor of Psychiatry and Behavioral Sciences Director, UW Autism Center. Box 357920, University of Washington, Seattle, WA Personal website: <http://faculty.washington.edu/dawson>; UW Autism Center website: <http://depts.washington.edu.uwautism>.

2. Jane S. Howard et AA: A comparison of intensive behavior analytic and eclectic treatments for young children with autism (Research in developmental Disabilities 26 (2005) 359-383).



DALLA LISTA DI DISCUSSIONE AUTISMO-SCUOLA, PRESENTE SU WWW.AUTISMO33.IT

Un intervento di Michela Figini-Myers

Sono una BCABA (Board Certified Associate Behavior Analyst), vivo da dieci anni in California e lavoro per Pyramid Educational Consultants (il fondatore, il dr. Andy Bondy, e la fondatrice, Lori Frost, sono i creatori del metodo di comunicazione PECS). Dal 1997 insegno a bambini autistici (e non) il metodo PECS (Picture Exchange Communication System), che utilizza simboli pittorici che il bambino "scambia" con altri - o da' ad altri - a scopi comunicativi. "ABA" (Applied Behavior Analysis) non coincide ne' con "Lovaas", ne' con Discrete Trial Training (o Teaching) - DTT, ne' con Verbal Behavior (VB). Analisi del comportamento applicata significa semplicemente l'applicazione su problemi reali / concreti di principi del comportamento stabiliti scientificamente in laboratorio. Tali principi possono

essere utilizzati all'interno di programmi educativi di vario tipo, ma non sono l'equivalente di nessuno di tali programmi. Sono una serie di principi, poi applicati in modo scientifico tramite un programma che puo' prendere varie forme.

Che i principi dell'ABA siano validi e scientificamente provati lo confermano i costanti studi e articoli di ricerca pubblicati da giornali specializzati come JABA (Journal of Applied Behavior Analysis), per esempio. Non v'è alcun dubbio che tali principi, se applicati in modo corretto, siano validi e producano risultati evidenti sul comportamento e sull'apprendimento di abilità diverse. La validità di approcci educativi vari e' un altro discorso. Lovaas sarebbe un esempio di un tale approccio.

OUTCOME FOR CHILDREN WITH AUTISM WHO BEGAN INTENSIVE BEHAVIORAL TREATMENT BETWEEN AGES 4 AND 7: A COMPARISON CONTROLLED STUDY

This study extends findings on the effects of intensive applied behavior analytic treatment for children with autism who began treatment at a mean age of 5.5 years. The behavioral treatment group (n = 13, 8 boys) was compared to an eclectic treatment group (n = 12, 11 boys). Assignment to groups was made independently based on the availability of qualified supervisors. Both behavioral and eclectic treatment took place in public

kindergartens and elementary schools for typically developing children. At a mean age of 8 years, 2 months, the behavioral treatment group showed larger increases in IQ and adaptive functioning than did the eclectic group. The behavioral treatment group also displayed fewer aberrant behaviors and social problems at follow-up. Results suggest that behavioral treatment was effective for children with autism in the study.

VALLEY MOUNTAIN REGIONAL CENTER, STOCKTON, CA, USA

Although previous studies have shown favorable results with early intensive behavioral treatment (EIBT) for children with autism, it remains important to replicate these findings, particularly in community settings. The authors conducted a 3-year prospective outcome study that compared 2 groups: (1) 21 children

who received 35 to 40 hours per week of EIBT from a community agency that replicated Lovaas' model of EIBT and (2) 21 age- and IQ-matched children in special education classes at local public schools. A quasi-experimental design was used, with assignment to groups based on parental preference.

Assessments were conducted by independent examiners for IQ (Bayley Scales of Infant Development or Wechsler Preschool and Primary Scales of Intelligence), language (Reynell Developmental Language Scales), nonverbal skill (Merrill-Palmer Scale of Mental Tests), and adaptive behavior (Vineland Adaptive Behavior Scales). Analyses of covariance, with baseline scores as covariates and Year 1-3 assessments as repeated measures, revealed that, with treatment, the EIBT group obtained significantly higher IQ ($F = 5.21, p = .03$) and adaptive behavior scores ($F = 7.84,$

$p = .01$) than did the comparison group. No difference between groups was found in either language comprehension ($F = 3.82, p = .06$) or nonverbal skill. Six of the 21 EIBT children were fully included into regular education without assistance at Year 3, and 11 others were included with support; in contrast, only 1 comparison child was placed primarily in regular education. Although the study was limited by the nonrandom assignment to groups, it does provide evidence that EIBT can be successfully implemented in a community setting.

AKERSHUS UNIVERSITY HOSPITAL, NORDBYHAGEN, NORWAY

We retrospectively compared 2 groups of children receiving either behavioral treatment ($n = 13$) or eclectic treatment ($n = 15$) for an average of 12 hours per week. Children were assessed on intelligence, language, adaptive functioning and maladaptive behavior at pretreatment and 2 years into treatment. The groups did not differ significantly at pretreatment.

After 2 years of treatment, the behavioral group made larger gains than the eclectic group in most areas. However, gains were more modest than those reported in previous studies with children receiving more intensive behavioral treatment, and it is questionable whether they were clinically significant.

A COMPARISON OF INTENSIVE BEHAVIOR ANALYTIC AND ECLECTIC TREATMENTS FOR YOUNG CHILDREN WITH AUTISM

We compared the effects of three treatment approaches on preschool-age children with autism spectrum disorders. Twenty-nine children received intensive behavior analytic intervention (IBT; 1:1 adult:child ratio, 25-40 h per week). A comparison group ($n=16$) received intensive "eclectic" intervention (a combination of methods, 1:1 or 1:2 ratio, 30 h per week) in public special education classrooms (designated the AP group). A second comparison group (GP) comprised 16 children in non-intensive public early intervention programs (a combination of methods, small groups, 15 h per week). Independent examiners administered standardized tests of cognitive, language, and adaptive skills to children in all three groups at intake and about 14 months after treatment began. The groups were similar on key variables at intake. At follow-up,



the IBT group had higher mean standard scores in all skill domains than the AP and GP groups. The differences were statistically significant for all domains except motor skills. There were no statistically significant differences between the mean scores of the AP and GP groups. Learning rates at follow-up were also substantially higher for children in the IBT group than for either of the other two groups. These findings are consistent with other research showing that IBT is considerably more efficacious than "eclectic" intervention.

A PERSPECTIVE ON THE RESEARCH LITERATURE RELATED TO EARLY INTENSIVE BEHAVIORAL INTERVENTION (LOVAAS) FOR YOUNG CHILDREN WITH AUTISM

Various aspects of the research literature on early intensive behavioral intervention (EIBI) have been poorly understood within the psychological, educational, and advocacy communities. Examination of the studies that are frequently cited by proponents of EIBI suggests that the expectation that 47 percent of youngsters who receive EIBI will reach normal developmental status is questionable.



FAMIGLIE E SCUOLA. VIAGGIO PER ARRIVARE A UNA CULTURA CONDIVISA

Sonia Zen, Presidente di ANGSA Veneto

L'autismo malgrado sia una "malattia vecchia come il mondo", attualmente non ha ancora una cura e pur esistendo una letteratura scientifica che supporta l'educazione come ausilio ci troviamo quasi dappertutto di fronte alla non attuazione o all'attuazione molto parziale di tali ausili.

L'autismo con tutte le sue implicazioni è soprattutto una disabilità sociale, la Famiglia si trova spesso sola ad affrontare con molte difficoltà l'handicap bizzarro del figlio che ha l'aspetto di un bel bambino che sembra arrivato dalla luna, tanto gli è estraneo il mondo in cui si trova a vivere.

I servizi offerti, quando ci sono, non supportano il carico gravoso della Famiglia destabilizzata dallo stress di un figlio che non ha il senso del pericolo,

PROGRESS AND OUTCOMES FOR CHILDREN WITH AUTISM RECEIVING PARENT-MANAGED INTENSIVE INTERVENTIONS

Parent-managed behavioral interventions for young children with autism are under-researched. We analysed data from 66 children served by 25 different early intervention consultants. After a mean of 31.6 months of intervention, IQ scores had not changed (N = 22). Vineland adaptive behavior scores had increased significantly by 8.9 points (N = 21). No children aged >72 months attained normal functioning, i.e., IQ > 85 and unassisted mainstream school placement (N = 42). Progress for 60 children across 12 months was found for mental age (5.4 months), adaptive behavior (9.7 months), and language (5.1 months). The interventions did not reproduce results from clinic-based professionally directed programs. The effectiveness of the parent-managed intervention model as it has developed and the adequacy of professional services in that model are discussed.

che non parla o quando lo fa comunica in modo non appropriato.

L'autismo ha svariate implicazioni, la più grave è la mancanza di interazione sociale, la mancanza di comunicazione, e le ossessionanti stereotipie.

I sorrisi della mamma non hanno una risposta da parte del bambino che sembra non essere toccato dal gioco emotivo di scambio di sguardi e la sua attenzione si perde in un punto sperduto, la seduzione dei gesti e delle parole si perde e si svuota senza risposta, il senso di impotenza, di sentirsi impreparati scoraggia lo scambio.

In sintesi:

La Famiglia, oltremodo coinvolta dal problema

- disturbi della comunicazione,
- disturbi della relazione,
- disturbi alimentari,
- disturbi del sonno,
- stereotipie,
- ecolalia,
- mancanza del senso del pericolo,
- etc, etc.



- scarsa accettazione del soggetto e della Famiglia,
- coinvolgimento totale della Famiglia,
- diminuzione delle relazioni sociali,
- difficoltà a diagnosticare le malattie,
- difficoltà nella cura,
- etc, etc.

ed isolata e abbandonata, è spesso preda di cure miracolistiche di moda e delle miriadi di proposte terapeutiche somministrate da qualche "santone" che promette la "guarigione".

La mancanza di una corretta informazione su cosa è l'autismo e di quello che si può fare ha fatto perdere anni preziosi a moltissimi dei nostri bambini e fatto spendere denaro invano alle Famiglie aggravando al contempo la loro situazione in quanto tanto più tardivo è l'approccio corretto, tanto più lenti saranno i risultati, rendendo talvolta irrecuperabili i soggetti trattati per anni in modo improprio.

"Le indicazioni internazionali, ormai numerose ed adottate dai Paesi più avanzati e sensibili al problema dell'autismo, sintetizzate dalle linee guida recentemente stilate dalla SINPIA (Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza) confermano invece che l'educazione cognitivo-comportamentale è l'unico trattamento che sostiene la sindrome autistica, che va integrata da un SISTEMA CURANTE (Reggio-Emilia)".

Ed è appunto il SISTEMA curante che deve essere messo in pratica per affrontare in modo positivo il problema.

A proposito di SISTEMA dobbiamo evidenziare che ancor oggi molti bimbi non dispongono di una diagnosi e pertanto il loro cammino sarà sicuramente più incerto e foriero di ulteriori problemi sia per la Famiglia che per la scuola stessa.

Ciò può essere dovuto a insipienza dei genitori che



ignaviamente si nascondono il problema o a carenze, comunque sempre più rare, dei Servizi Sanitari.

La Scuola però non può non prendere atto della funzione che le è stata attribuita dalle Linee Guida della SINPIA come componente fondamentale del "SISTEMA CURANTE" e pertanto si dovrà accollare anche il difficile compito di individuare i casi di "sospetto" autismo o D.G.S. e, con le cautele del caso, farsi interprete delle esigenze specifiche del bimbo.

Nel momento di avviare il figlio autistico nel percorso scolastico molti sono i dubbi e le domande che attanagliano i Genitori:

- Il percorso scolastico lo aiuterà nel progetto del suo futuro?
- Come sarà accettato dai Suoi compagni?
- Sarà un corpo estraneo o ci sarà un percorso per farlo conoscere e aiutarlo a condividere delle cose che siano importanti anche per lui?

- Come riceverà l'insegnamento curricolare?
- Le attività che si svolgono a scuola per gli altri saranno significative per lui?
- La scuola sarà un lussuoso parcheggio o un momento importante per la sua vita di bambino?

La Priorità è rispondere a queste perplessità instaurando un rapporto stretto e continuo tra la Famiglia e i Servizi (Sociali & Sanitario) e la Scuola al fine di rendere manifesto alla compagine scolastica l'approccio e le strategie messe in atto dalla Famiglia stessa, aumentando in tal modo le probabilità di successo nell'integrazione.

Ma che cosa vuol dire essere integrato in una scuola per un bambino come i nostri?

Per un bambino speciale ci vuole una preparazione speciale ma purtroppo, spesso oltre alle difficoltà organizzative ci troviamo di fronte ad Insegnanti, magari volenterosi ma senza una preparazione specifica, basti, a dimostrazione di ciò, far mente locale a come sono "individuati" gli Insegnanti di sostegno e a qual è il loro turn over.

Ogni volta che ci troviamo ad affidare il nostro bambino alla scuola ci sentiamo come il paziente con un medico che sperimenterà la cura su di lui...

Al minimo saremmo preoccupati...

(ma mentre io posso cambiare il medico o rifiutare la cura, il bimbo viene affidato, quando va bene per un anno, a "quell" Insegnante e ne sopporterà, suo malgrado, le conseguenze).

Questa è la insicurezza con cui la Famiglia si trova a convivere il rapporto, almeno inizialmente, con la scuola, che aumenta la difficoltà del distacco e fa vivere penosamente la separazione.

Ma che cosa può fare, nel concreto la singola Scuola (lasciamo perdere in questa occasione il Sistema Scolastico) per questi bambini?

Direi essenzialmente sei cose:

- Considerare preziose le esperienze degli Insegnanti che hanno applicato con successo le tec-

niche psico-educative,

- Definire un protocollo di intervento per accogliere le persone affette da autismo e Disturbi Generalizzati dello Sviluppo,
- Confrontarsi con i Genitori per definire obiettivi condivisi, i successi gratificano e rinforzano il lavoro che si svolge,
- Individuare le priorità e quindi fare un programma che tenga conto di che cosa è importante per quel bambino:
- individuazione degli obiettivi generali raggiungibili;
- scelta di mete rilevanti per quel Soggetto ma realistiche;
- sfruttare le possibilità di esercizio organizzato incernierato sulle abilità possedute;
- costante verifica e monitoraggio, con continui aggiustamenti delle strategie ed eventualmente degli obiettivi;
- attività strutturate in modo da proporre solo un passo alla volta, una difficoltà alla volta. (Micheli 2002 Educazione e integrazione due diritti in contrasto).
- Organizzare l'ambiente per rendere più facile l'inserimento e la strutturazione della didattica,
- Elaborare il PEI Programma Educativo Individualizzato, con la partecipazione dei Genitori.

In tale contesto trova particolare risalto la sensibilità degli Insegnanti che dovrebbero tenere conto nella programmazione scolastica delle gite, delle uscite a teatro o di altro tipo, della presenza della persona svantaggiata che deve essere preparata e coinvolta con largo anticipo all'evento.

È infatti molto brutto, e fonte di notevole frustrazione per i Genitori, sentire che vengono organizzate delle iniziative a cui non potrà partecipare il tuo bambino, oppure che non vi è una adeguata preparazione per rendere l'esperienza gradevole anche al bambino diverso, costringendo spesso a rinunciare "per non creare problemi".

Per fortuna nel territorio esistono anche punti di riferimento molto validi, dove operano Insegnanti molto preparati e motivati e strutture in grado

di mettere a disposizione quanto necessario alla creazione di un ambiente strutturato.

Le buone prassi attuate nel nostro territorio hanno bisogno di essere valorizzate ed estese anche a quei bambini che non hanno avuto la fortuna di avere un programma abilitativo pensato per loro.

Valorizzare i momenti che questi bambini vivono nella scuola significa avviarli verso la strada dell' autonomia e prevedere anche la possibilità che possano avere un qualche inserimento nel mondo dell' occupazione ed una vita sociale più gratificante.

Valorizzare la professionalità degli Insegnanti significa anche avere degli Esperti a cui attingere per promuovere la formazione di altri Insegnanti.

Basterebbe un gruppo di Insegnanti qualificati che in ogni CTI fungano da referenti per preparare una strada più agevole per questi bambini e per le loro Famiglie ed alleviare, se non addirittura eliminare, lo stress da "scuola" che attanaglia molti Genitori.

Ecco alcuni passi per esemplificare un possibile percorso didattico:

1. L'insegnamento dell'attenzione congiunta, dell'emozione congiunta, dell'intenzione congiunta; cioè l'insegnamento dei primordi della relazione sociale (Xaiz e Micheli, 2001). Inserire in una classe un bambino per il quale non abbiamo neanche tentato di far passi in questo percorso, probabilmente, sarà inutile e darà solo problemi di comportamento.
2. La prossimità sociale, il tollerare di essere vicini l'uno all'altro, il tollerare di fare delle cose insieme.
3. La creazione di un ambiente sicuro, in cui svolgere interazioni significative protette con altri.
4. Costruire l'abilità di svolgere semplici attività in una situazione sociale semplice, uno a uno.
5. L'abilità di fare qualcosa insieme con altri più numerosi.
6. Avere interazioni significative all'interno di una

classe. Questo può essere il punto di arrivo del percorso.

7. Un'altra strategia utile per raggiungere, per lo meno parzialmente, il nostro scopo di far imparare al nostro bambino a stare con gli altri è programmare un'integrazione alla rovescia, chiedere ai bambini a sviluppo regolare di svolgere attività significative, per loro e per il bambino, in modo che il bambino affetto da autismo possa acquisire nuove abilità. Una variante simile di questa strategia è nota anche con il nome di tutoring e anche su questo esistono utilissimi manuali.
 - La necessità di una programmazione razionale e attenta dell'integrazione tra bambini autistici e coetanei normodotati è resa ancora più importante dalla conferma scientifica della sua utilità nel settore delle abilità sociali. Infatti recenti rassegne sull'argomento (Rogers, 2000) hanno messo in evidenza che, tra i fattori che permettono il successo di training di abilità sociali, c'è proprio la possibilità di svolgere questo training utilizzando il contatto, pensato e strutturato, con coetanei a sviluppo normale. (Micheli 2002: Educazione e integrazione due diritti in contrasto)
 - La necessità di una Scuola inclusiva, organizzata ad accogliere e a formare i bambini diversi nel rispetto delle loro difficoltà per dare dignità alla persona affetta da autismo.
 - Molto spesso ci si incanta davanti a bambini così poco attratti dalle cose importanti per noi, non competitivi, incapaci di mentire, con gusti bizzarri, in realtà questa estraneità ci spaventa. Poi scopriamo che aiutandoli e abilitandoli imparano a comunicare e a partecipare con un sorriso grato dell'opportunità di capire un mondo a cui non erano preparati.

Conclusioni

- Il progetto del bambino deve tener conto della possibilità di potenziare le sue autonomie, e sviluppare capacità atte all'integrazione, individuare aree che in un futuro possono determinare la sua capacità di inserimento a un lavoro.
- La Famiglia è un partner importante nel proget-

to condiviso e nella formulazione del PEI Programma Educativo Individualizzato, che va periodicamente verificato.

- L'ambiente va preparato in anticipo per permettere dal primo giorno di scuola l'attivazione del suo programma individualizzato.
- Organizzazione di tutor per progetti di turnazione e percorsi di pedagogia con i compagni (ricreazione, tempi morti, imitazione...).
- La scuola si deve organizzare in una formazione di pedagogia speciale.
- Si assegnano Insegnanti che abbiano avuto possibilmente altre esperienze positive nel campo dell'autismo.
- I docenti, gli operatori, i compagni e i Genitori degli altri bambini vanno informati di cosa è l'autismo, per evitare il perdurare di pregiudizi e per sensibi-

lizzare e far partecipare alla sua abilitazione.

- L'accoglienza è programmata in anticipo per evitare tempi morti che graverebbero negativamente nel progetto del bambino.
- La programmazione didattica deve tener conto dell'inclusione del bambino possibilmente in tutte le attività.
- Il cambio di personale obbliga a un passaggio di consegne nel rispetto del programma articolato del bambino.
- La comunicazione scuola Famiglia deve essere giornaliera e rilevante per le segnalazioni di acquisizioni e osservazioni del bambino.
- Le schede di valutazione devono descrivere le aree di apprendimento gli obiettivi raggiunti o in itinere in modo da rendere chiaro il percorso individuale.

ATTIVITÀ DELLA COMMISSIONE SCUOLA DI ANGSA EMILIA ROMAGNA

All'interno di ANGSA Emilia Romagna si è formata una Commissione appositamente dedicata alla scuola, coordinata da Anna Maria Arpinati, docente di matematica con esperienza di insegnamento nella scuola dell'obbligo e di ricerca educativa all'interno dell'Istituto Regionale di Ricerca Educativa (IRRE) dell'Emilia Romagna.

La scuola è di vitale importanza per tutti i bambini. Per coloro che hanno dei deficit da compensare essa assume un ruolo ancora più determinante. È, insieme alla famiglia, la risorsa fondamentale da cui dipende la qualità di vita presente e futura della persona disabile e di coloro che gli stanno vicino.

A trent'anni dalla legge che ha aperto le porte della scuola a tutti i disabili è opportuno fare il punto della situazione sulle mete raggiunte e sulle tante criticità esistenti, che possono essere corrette solo se vengono evidenziate e analizzate, evitando il trionfalismo di chi esalta la bontà delle leggi italiane senza curarsi della loro reale applicazione pratica.

Tra le tante criticità la scarsa formazione specia-

listica degli insegnanti è forse la più grave. La disabilità è stata affrontata più come un problema sociale che come una disfunzione organica. Ci si è illusi che, mettendo il disabile grave a contatto con i normodotati, avvenisse il miracolo, senza bisogno di programmi educativi personalizzati o di personale specificamente formato.

Si è assistito alla copertura di posti che avrebbero richiesto un'alta specializzazione con insegnanti che, per varie ragioni, rischiavano di perdere il posto. Di fronte alla ingestibilità degli allievi più problematici si è risposto aumentando la quantità del sostegno, senza curarsi della qualità.

Un'altra criticità emersa dalle testimonianze di insegnanti e genitori è un rapporto non ottimale tra Scuola e Sanità, a partire dalla certificazione, che dovrebbe contenere una diagnosi categoriale che segua le regole della classificazione internazionale e una diagnosi funzionale finalizzata ad una programmazione educativa personalizzata, ma che spesso è generica e poco comprensibile.

Partendo da queste premesse la Commissione Scuola, collaborando con professionisti dell'Università, del Servizio Sanitario Nazionale e della Scuola, cerca di potenziare al massimo i contatti col personale scolastico direttamente impegnato con allievi inquadabili nello spettro autistico per aiutarli a svolgere al meglio il loro difficile compito, che può diventare fonte di grande soddisfazione professionale se chi lo svolge ha gli strumenti culturali per affrontarlo.

A tal fine sono stati attuati:

la lista di discussione autismo-scuola

Nata nel gennaio 2006, ha ora quattrocento iscritti tra insegnanti, genitori e operatori della Sanità. Chiunque si può iscrivere liberamente inviando una mail al gestore della lista valerio.mezzogori@autismo33.it.

Può chiedere e dare informazioni e, quando chiede un aiuto, diversi iscritti rispondono mettendo la loro esperienza e le loro competenze al servizio di tutti.

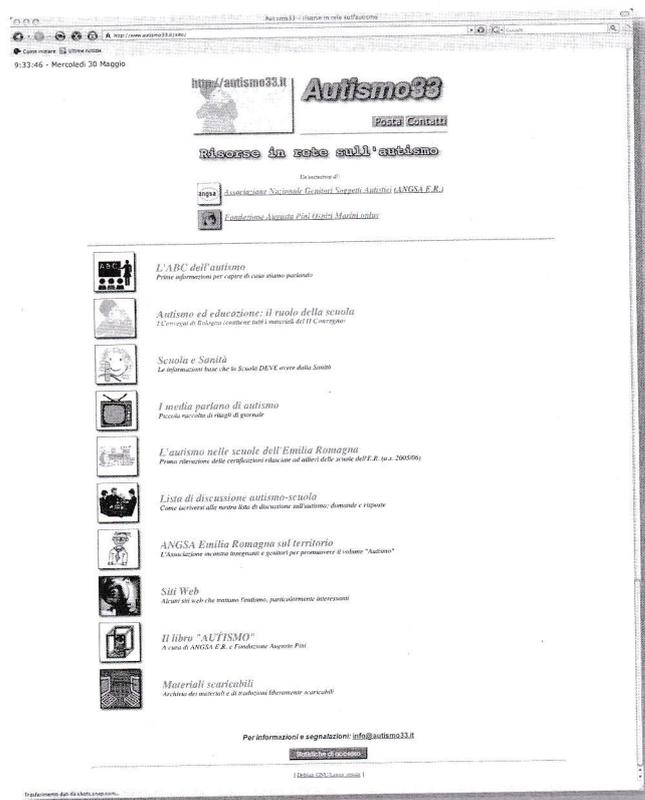
Alcuni argomenti sono stati sviscerati in un modo così articolato e approfondito che, mettendo assieme diversi messaggi su uno stesso argomento, sono stati costruiti documenti monografici su argomenti cruciali per chi ha a che fare con allievi con autismo. Questi documenti sono stati prima distribuiti ai partecipanti ai diversi eventi formativi e poi messi in rete sul sito www.autismo33.it. Tra questi ricordiamo i seguenti:

- rapporti tra logopedia e insegnamento della lingua
- controllo degli sfinteri
- confronto tra le organizzazioni di vari Stati nell'erogazione dei servizi di educazione speciale.

Sono inoltre stati dibattuti molti altri argomenti come la gestione delle stereotipie e di comportamenti problema, le fobie, l'importanza del training alla motricità fine e all'autonomia nelle attività quotidiane, nonché informazioni su leggi e regolamenti scolastici. Il tutto sempre intessuto di testimonianze di vita vissuta.

Per fare da supporto alla lista è stato creato il sito www.autismo33.it.

Ecco la pagina iniziale



Per informazioni e segnalazioni: info@autismo33.it.

Il sito ospita molti documenti creati appositamente dalla Commissione ad uso della scuola tra cui l'ABC dell'autismo per una prima informazione di base ai non addetti ai lavori, l'autismo nel tempo, che ricorda le interpretazioni colpevolizzanti di un passato non ancora estinto, che tanto dolore hanno aggiunto al già grande dolore che la condizione stessa provoca nelle famiglie colpite; una raccolta selezionata sul tema autismo tratta dalla stampa quotidiana, schede sintetiche sugli approcci educativi/abilitativi più attuali o più discussi, cenni sulla psicologia del comportamento e sulla sua storia, da Pavlov ai giorni nostri.

La Commissione Scuola ha avuto numerosi incontri con le scuole di tutto il territorio regionale. In un primo tempo in tali incontri veniva distribuito e commentato l'opuscolo "Calimero e l'amico speciale", contenente la favola didattica scritta per i compagni di un allievo con autismo per informarlo ed educarlo a capire ed aiutare il compagno speciale. Dopo la pubblicazione del libro "Autismo",

tali incontri sono serviti per la distribuzione e il "collaudo" del libro stesso. Il dibattito che sempre ha accompagnato questi incontri ha dato lo spunto per la stesura di nuovi documenti che chiarissero, in modo sintetico, alcuni dei problemi che emergevano nel corso degli incontri.

Il libro "Autismo"

Autori: Anna Maria Arpinati, Elena Clò, Daniela Mariani Cerati, Daniele Tasso.

Editori: Fondazione Augusta Pini e ANGSA ER

Il libro, che non è in commercio, si può acquistare attraverso il sito [autismo33](http://autismo33.it).

È il frutto della collaborazione di varie professionalità ed esperienze, in particolare scolastiche. Rispetto a tante altre pubblicazioni, ha la peculiarità di rivolgersi specificamente alla scuola. Per tre quarti è fatto di schede di lavoro, cioè di attività eseguibili a scuola, suddivise per assi funzionali, e precisamente in quei nove assi che il Ministero consiglia di sviluppare negli allievi disabili: affettivo-relazionale, autonomia, comunicazionale, linguistico, percettivo e sensoriale, neuropsicologico, motorio-prassico, cognitivo e curricolare.

I Convegni sul tema "Autismo ed educazione: il ruolo della scuola"

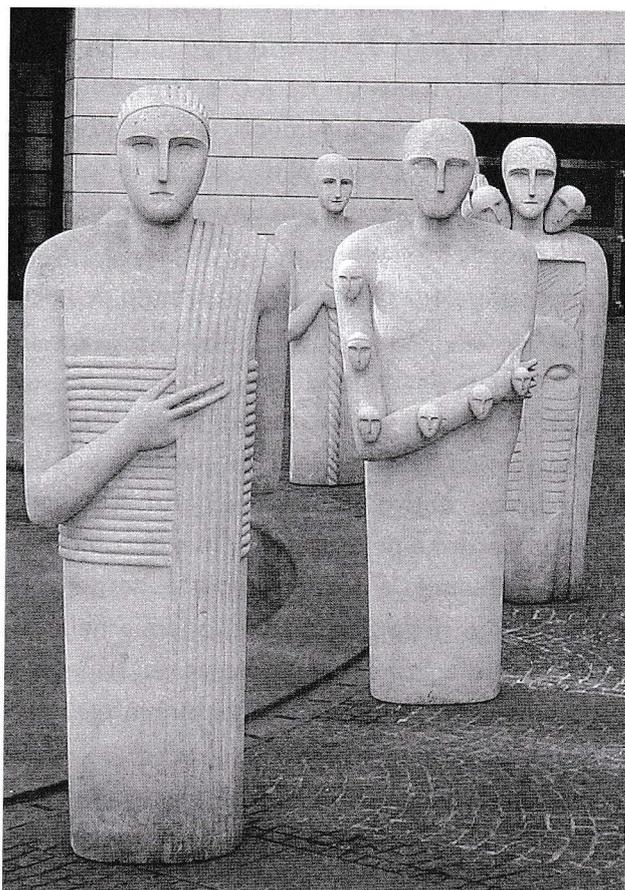
Tra le attività della Commissione Scuola segnaliamo due convegni, svoltisi a Bologna all'hotel Carlton rispettivamente il 18 novembre 2005 e il 29 marzo 2007.

Il primo è stato pensato per i dirigenti scolastici affinché si rendano conto della grande responsabilità che hanno quando accolgono un allievo con autismo. Il Convegno si proponeva di evidenziare l'importanza di una organizzazione scolastica anche in termini di spazi e di tempi adattati alle peculiari esigenze degli allievi speciali, nonché dei rapporti con le realtà extrascolastiche, in particolar modo con la Sanità. Durante tale convegno è stato distribuito il libro "Il nostro autismo quotidiano", raccolta di storie scritte da genitori, per presentare a chi non conosce il problema la realtà al naturale, come solo le testimonianze dirette possono

fare. Sono inoltre stati distribuiti documenti per la conoscenza di base dell'autismo.

Il secondo convegno, svoltosi il 29 marzo 2007, era dedicato specificamente agli insegnanti e pertanto, tra i materiali distribuiti, c'era il libro "Autismo" e altri documenti nati dalle esigenze espresse dagli insegnanti nei precedenti incontri. Uno spazio importante è stato dato alla presentazione del libro e all'approccio comportamentale nell'educazione/abilitazione degli allievi con autismo. Questo per chiarire in modo scientifico e pacato un tema caldo, di cui tanto si parla da parte di detrattori e di entusiasti. Questo tema è stato l'oggetto di una relazione di vasto respiro tenuta da Enrico Micheli e di uno dei documenti consegnati ai congressisti.

I documenti consegnati ai congressisti, le diapositive e la registrazione video e audio di tutte le relazioni sono interamente visibili sul sito [autismo33](http://www.autismo33.it/autismo_edu/2_convegno.html#4).
http://www.autismo33.it/autismo_edu/2_convegno.html#4.



26 Maggio 2007

CONDANNATO IL COMUNE DI EBOLI DAL TRIBUNALE DI SALERNO: IL DIRITTO ALLO STUDIO È ASSOLUTO E INVIOLABILE!

Il Tribunale di Salerno, sezione distaccata di Eboli, ha riconosciuto la figura professionale dell'assistente scolastico specializzato per gli alunni con disabilità, imponendo al Comune di Eboli di assicurare questa figura professionale ad uno studente a cui era stata negata.

L'azione, promossa dalla FISH Campania - Federhand a tutela non di un singolo soggetto, ma per l'affermazione di un diritto, è partita nel marzo scorso, quando il genitore di un alunno con disabilità ha fatto ricorso contro il Comune di Eboli che non aveva assicurato la presenza in classe di un'assistente scolastico col ruolo di mediatore alla comunicazione e all'autonomia per il proprio figlio.

Questa figura era stata richiesta dalla famiglia, all'atto dell'iscrizione alla 1^a media, su consiglio dell'ASL SA2 e col parere positivo della scuola, per consentire al minore, che non riesce ad essere sufficientemente chiaro nella comunicazione verbale, di relazionarsi col il resto della classe.

Il Comune aveva assicurato più volte ai genitori il proprio intervento, rimandandolo però continuamente, tanto che si era arrivati in terza media, senza che l'intervento si concretizzasse, adducendo quale scusante al ritardo il mancato inserimento di questa figura nel programma dell'amministrazione e la mancanza di fondi in bilancio.

Il giudice Luigi Apicella, con sentenza del 24 maggio 2007 ha dato ragione al genitore, stabilendo che il diritto all'integrazione scolastica di un alunno disabile è un diritto assoluto e inviolabile e che l'ente locale è obbligato a fornire assistenza per l'autonomia e la comunicazione personale dell'alunno, indipendentemente da valutazioni di-

screzionali dell'Amministrazione sull'opportunità e sul costo del servizio.

La sentenza del Tribunale di Salerno rappresenta una grande passo in avanti nell'affermazione dei diritti delle Persone con disabilità ed in particolare del diritto allo studio, che aggiunge un tassello fondamentale alla strategia che la FISH persegue per garantire ed agevolare il progetto di vita per i ragazzi con disabilità. Un progetto che prevede la presa in carico globale del soggetto e l'elaborazione di un programma educativo e formativo realizzato con modalità diverse, "tagliate su misura" per ogni singolo ragazzo.

Un grande risultato, dunque, per la comunità. Resta però l'arezza per il fatto che esso sia arrivato troppo tardi per il ragazzo cui si riferisce, non avendo un'assistenza adeguata che gli permettesse di affrontare il clima veramente difficile creato in classe, e stato costretto a non frequentare costantemente le lezioni, rinunciando di fatto all'importante momento relazionale del gruppo classe. Questo non deve accadere mai più!

Con questa sentenza il Tribunale di Salerno, nel condannare il Comune di Eboli, conferma il diritto allo studio dei ragazzi con disabilità e riconosce, come previsto dalle 104/92 e dalla 328/2000, la figura dell'assistente specialistico di mediatore alla comunicazione e all'autonomia per gli alunni iscritti alla scuole di ogni ordine e grado.

Vito Bardascino
 Coordinatore dell'Osservatorio Regionale
 sul Diritto all'Educazione FISH-Campania/Federhand

Ritardi nell'attribuzione dell'insegnante di sostegno
**IL TRIBUNALE FISSA IN SEIMILA EURO IL
 RISARCIMENTO DANNI PER UNA MINORE CHE
 FREQUENTA IL CIRCOLO DIDATTICO DON BOSCO
 SCUOLA, CONDANNATO IL MINISTERO**

Bianca De Fazio

LA REPUBBLICA - NAPOLI. Seimila euro di risarcimento per la piccola Alessia. Per non averle affiancato un insegnante di sostegno, per un numero adeguato di ore, sin dall'inizio dell'anno scolastico. Per averla tenuta in classe, senza l'opportuno aiuto, per ore ed ore. Per aver così compromesso la sua vita scolastica sia sotto il profilo dell'apprendimento che sotto quello del rapporto con gli altri bambini. I giudici della terza sezione del Tribunale di Napoli hanno condannato il ministero per la Pubblica Istruzione a «pagare i danni» alla piccola Alessia, una bimba portatrice di handicap che frequenta la seconda elementare nel primo circolo didattico di Portici, Don Bosco. Se la legge prevede il diritto all'istruzione e all'integrazione per gli alunni disabili, il ministero è stato inadempiente. E ora paga. Pagano, in solido, il ministero, il Csa di Napoli (ov-



vero gli uffici locali dell'amministrazione scolastica) e il dirigente dell'istituto frequentato dalla piccina. Una sentenza «che non è azzardato definire storica» afferma Toni Rocchetti, presidente dell'associazione Tutti a Scuola, che ha promosso e sostenuto l'iniziativa giudiziaria. «Una sentenza che mostra in modo inequivocabile il drammatico ritardo delle politiche sull'integrazione scolastica. Ancora una volta la magistratura supplisce a inefficienze, omissioni e ritardi della classe politica locale e nazionale». La sentenza giunge dopo una raffica di ricorsi (tutti vinti) con i quali i genitori dei bambini disabili chiedevano che l'insegnante di sostegno venisse assegnato per un numero maggiore di ore rispetto alle briciole concesse all'inizio dell'anno scolastico. Sostegno col contagocce, per risparmiare sulle spese. E dato che i giudici - imponendo con sentenze al ministero insegnanti di sostegno per più ore o addirittura per tutta la durata della permanenza dei bambini a scuola - parlavano ogni volta di danni arrecati ai minori disabili, Tutti a Scuola ha deciso di procedere con le richieste di risarcimento. Questa firmata dal presidente della terza sezione del Tribunale, Giovanni Tedesco, apre dunque un nuovo fronte nella contrapposizione tra le famiglie dei piccoli disabili e l'amministrazione della scuola. È un precedente che non resterà isolato. «Appare infatti evidente - si legge nel dispositivo della sentenza - che il ritardo nell'attribuzione del sostegno scolastico per l'intero orario ha inciso negativamente sia sul profilo di apprendimento del minore che sul suo rapporto con gli altri (e in particolare con gli alunni frequentanti la stessa classe), collocandolo in posizione di partenza svantaggiosa. Tale pregiudizio - prosegue il magistrato - può essere liquidato in complessivi 6 mila euro». Ora l'amministrazione dovrà pagare. E se l'esempio di Alessia verrà seguito dai genitori degli altri 22 mila 200 studenti disabili della Campania (10.500 solo a Napoli), per le casse dello Stato non sarà una passeggiata.

RICERCA VERA E FALSA

SCOPERTO IL GENE DELL'AUTISMO?

Elena Maestrini
 Componente per l'Italia dell'Autism Genome Project
 Componente del Comitato Scientifico dell'ANGSA

Il 19 febbraio scorso molti giornali hanno parlato di autismo. Questo per comunicare la scoperta di un gene mutato in due sorelle autistiche. Si tratta del gene responsabile della sintesi della neurexina 1, una proteina implicata nella genesi delle sinapsi, le giunzioni tra cellule nervose dove avvengono gli scambi tra zone del cervello anche molto lontane tra loro. Questa scoperta getta un po' di luce sul mistero dell'autismo. Da anni infatti si sospetta che un alterato dialogo tra le diverse parti del cervello sia alla base delle gravi carenze nella comunicazione e nell'interazione sociale che caratterizza le persone con autismo.

Del gruppo internazionale che, unendo le proprie forze, ha cominciato a fare queste prime importanti scoperte fa parte il gruppo di Elena Maestrini dell'Università di Bologna, membro del Comitato Scientifico dell'ANGSA fin dalla sua costituzione, la quale ci ha inviato la seguente comunicazione nel timore che la notizia, data dalla stampa con grande enfasi, ingeneri aspettative non realistiche nelle famiglie delle persone affette dalla grave disabilità.

Qualche giorno fa è stata riportata da molti quotidiani italiani e internazionali la notizia riguardante uno studio sulla genetica dell'autismo, pubblicato online dalla rivista scientifica "Nature Genetics", il 18 Febbraio.

La notizia è stata annunciata da alcuni dei maggiori giornali italiani con titoli eccessivi e sensazionalistici che hanno fuorviato il reale significato dei risultati della ricerca, creando aspettative ingiustificate. Alcune esempi:

- Autismo, scoperto il gene decisivo nella malattia (ANSA)
- Scoperto il gene dell'autismo, È il primo passo per la cura (Corriere della Sera)

- Scoperto il gene per la lotta contro l'autismo (Il Giornale)

A questo proposito è interessante confrontare il modo in cui la stessa notizia è apparsa nei titoli di alcuni giornali internazionali, in cui viene sempre usato il condizionale ed espressioni di cautela:

- Genetic clues to autism could lead to treatment (Los Angeles Times)
- Study locates possible autism gene (Seattle Times)
- Roots of autism more complex than thought (Usa Today)
- Global study of 1200 families links new genes to autism (The Guardian)
- Major Gene Study Points to Causes of Autism (Washington Post)

Ho ritenuto opportuno quindi chiarire alcuni aspetti che mi sembrano importanti:

Bisogna innanzi tutto precisare che NON è stato identificato e NON ESISTE "IL" GENE DELL'AUTISMO. Si ritiene infatti che l'autismo sia una condizione "multifattoriale", data cioè dal coinvolgimento combinato di diversi fattori genetici, e dalla loro possibile interazione con altri fattori di rischio non genetici, non ancora conosciuti. Solo in una minoranza dei casi, l'autismo è riconducibile ad una sindrome dovuta a mutazioni in un singolo gene (per esempio, la sindrome dell'X Fragile, la sclerosi tuberosa), o ad anomalie cromosomiche. Non ci aspettiamo di trovare quindi una singola "causa" che possa essere all'origine di tutti i casi di autismo, ma probabilmente una serie di geni che possono predisporre alla malattia.

In sintesi, lo studio pubblicato da "Nature Genetics" riporta i primi risultati della ricerca da parte di

un grande consorzio internazionale (che coinvolge più di 50 gruppi di ricerca in USA e in Europa), l'Autism Genome Project, che ha esaminato il DNA di quasi 1200 famiglie con almeno 2 casi di autismo, allo scopo di individuare varianti genetiche correlate con la malattia. Si tratta di un primo passo verso l'identificazione dei meccanismi implicati nella predisposizione all'autismo, ma la strada da percorrere è ancora lunga. Utilizzando un approccio innovativo (basato sull'uso di una tecnologia detta "DNA microarrays") è stato possibile identificare alcune regione cromosomiche che probabilmente contengono geni coinvolti nell'autismo, ed in particolare una regione sul braccio corto del cromosoma 11. Inoltre per la prima volta è stato identificato un difetto nel gene della neurexina 1, in una singola famiglia (delle 1200 studiate) con due sorelle affette da autismo. Questo dato non è molto significativo in se', in quanto alterazioni a carico di questo particolare gene saranno molto raramente associate all'autismo. La scoperta è però di interesse in quanto questa proteina, insieme a molte altre, è coinvolta nel meccanismo che regola i contatti e la comunicazione tra i neuroni, facendo ipotizzare che alterazioni a questo livello

possano essere coinvolte nella patogenesi.

I risultati ottenuti da questo primo studio saranno approfonditi in una seconda fase dell'Autism Genome Project, in cui si analizzerà il DNA più nel dettaglio, con una risoluzione maggiore, e si cercherà di correlare le varianti genetiche trovate con le manifestazioni cliniche dei pazienti.

La complessità genetica e clinica dell'autismo ha reso finora difficile l'identificazione della cause e la comprensione dei meccanismi eziologici.

I risultati ottenuti dall'Autism Genome Project fanno sperare che nei prossimi anni sarà possibile identificare alcuni dei principali geni coinvolti nella malattia. Questo permetterà di poter studiare qual è il ruolo di questi geni nello sviluppo e nel funzionamento del cervello, ed la loro influenza sulla predisposizione alla malattia. Tuttavia è ancora impossibile prevedere quando queste nuove conoscenze si potranno applicare per lo sviluppo di trattamenti terapeutici.

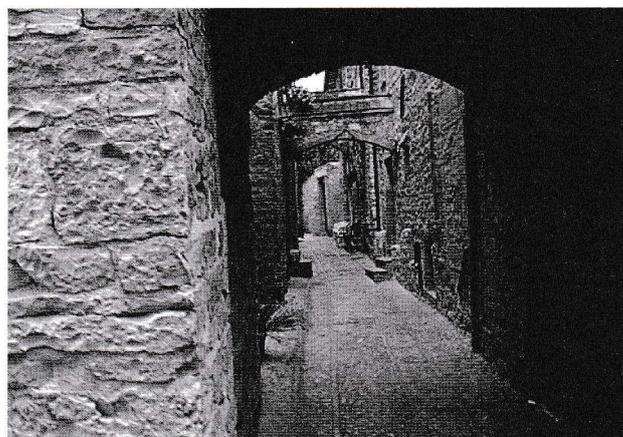
Pertanto, benchè i risultati di questa ricerca siano fondamentali per la comprensione della malattia, non possono essere utilizzati a questo stadio ne' per nuovi test diagnostici, ne' per una possibile cura.

Si stampano qui di seguito tre lettere inviate a tre giornali che non hanno voluto pubblicarle, nonostante sia buona regola per i giornalisti dare spazio anche alle opinioni diverse rispetto agli articoli già pubblicati: si deve constatare che i media amano fare annunci sensazionalistici, spesso del tutto privi di fondamento, e non amano affatto smentirli.

**FUNZIONA O NON FUNZIONA
PERCHÈ ALCUNE FAMIGLIE SONO CONVINTE CHE
LE CURE DELLA MEDICINA ALTERNATIVA
FACCIANO BENE AGLI AUTISTICI**

Carlo Hanau, Docente di programmazione servizi sociali e sanitari nell'Università di Modena e Reggio Emilia
hanau.carlo@unimore.it

I medici hanno compiuto per decenni interventi sugli autistici assolutamente privi di efficacia, come ad esempio le psicoterapie psicomotriche e le cosiddette terapie familiari, che fondavano il loro razionale sull'errore statistico compiuto da Leo Kanner a metà degli anni quaranta, e che sono proseguite fino ad



oggi nonostante Kanner stesso avesse riconosciuto il suo errore a metà degli anni cinquanta ed avesse poi fatto le sue scuse ai genitori.

Persino nel campo della farmacologia ufficiale si trovano esempi come la fenfluramina, utilizzata da molti medici sulla base di un razionale convincente,

che si è dimostrata assolutamente priva di efficacia quando è stata sottoposta a prove scientifiche.

Perciò si deve avere un riguardo particolare nel commentare gli errori compiuti dalle famiglie degli autistici, disperate per la gravità della sindrome e spesso mal indirizzate da personale sanitario o pseudosanitario che ricava vantaggi dalla vendita di pseudorimedi. Il fenomeno complesso di genitori-sanitari o genitori-pseudosanitari è particolarmente presente in questo campo, così come possibile constatare nel protocollo DAN!, nella chelazione per via dermica dell'osteopata Rashid Buttar (prima DAN! ed ora DAY, che significa: sconfitto l'autismo ieri), e in tanti altri interventi qui non nominati, più o meno innocui: negli ultimi 12 mesi la chelazione e lo stringimento del corpo hanno fatto anche due vittime fra i bambini che vi sono stati sottoposti.

Questo fenomeno è stato esaminato da noi nel volumetto: *Autismo che fare?*, pubblicato dalla Vannini editrice in collaborazione con Anffas. Vi si spiega perché la SECRETINA è stata usata per anni su decine di migliaia di autistici del mondo le cui famiglie erano convinte che fosse utile per migliorare e per guarire dall'autismo. Tutto è partito nel 1996 dalla madre di un bambino autistico, Victoria Beck, che aveva osservato come il figlio fosse molto migliorato dopo un esame compiuto con la somministrazione di secretina a puro scopo diagnostico dal Dr. Karoly S. Horvath dell'Università di Baltimora. L'associazione ARI-DAN! ha cavalcato la tigre: in particolare Bernard Rimland, fondatore dell'associazione americana dei genitori ASA, e poi dell'ARI e del DAN! è stato un fautore di tutte queste terapie prive di evidenza scientifica.

Sono occorsi diversi anni per fare le sperimentazioni scientifiche ed alla fine, nel 2004, si è dimostrato che la secretina non fa nulla di più di un qualunque placebo (la finta medicina che non contiene nessun principio attivo).

Rimland ha continuato a incitare i genitori a provare la secretina anche dopo che la sperimentazione aveva dimostrato la sua inutilità, finché non è morto, nell'estate 2006. Stephen (Steve) Edelson,

che gli è succeduto nella direzione dell'ARI, non ha rinnegato tale invito, che si ritrova ancora oggi nel sito: <http://www.autismwebsite.com/ARI/newsletter/controversycontinues.htm>

Ancora oggi ci sono delle famiglie che vogliono curare il figlio con la secretina, così come ancora oggi ci sono persone che credono che il metodo Di Bella funzioni in tutti i tumori (la nostra Regione ne ha ammesso l'uso a spese del SSN, sia pure come uso compassionevole).

ERRARE È UMANO, MA PERSEVERARE È DIABOLICO

Non resta che chiedersi quali interessi spingano Edelson a lasciare la raccomandazione di Rimland nel sito dell'ARI.

I conflitti di interessi purtroppo si ritrovano ovunque: nel consiglio di una sezione dell'ASA dal 2006 sono entrati a far parte nuovi consiglieri, fra i quali il Sig. Humphrey, proprietario e amministratore delegato della ditta Kirkman, che produce integratori pubblicizzati dal sito delle associazioni di genitori fanatici e venduti in tutto il mondo.

Il caso della secretina non è certo l'unico. La fenfluramina, che aveva suscitato tanto entusiasmo prima nei medici e poi nei familiari, dopo essere stata sperimentata, ha dimostrato di essere più dannosa che utile ed alla fine è stata ritirata dal commercio anche per gli altri usi. Ci si può chiedere come mai tantissimi familiari (e tanti operatori) si siano lasciati trarre in inganno.

Come è possibile che le case farmaceutiche, sempre all'erta per sfruttare legittimamente una scoperta, da qualunque parte venga, non abbiano cercato di brevettare le "intuizioni" a proposito dell'autismo? Se veramente ci fosse qualcosa che funziona così bene come i sostenitori delle medicine alternative dichiarano, chi riuscirebbe a fermarne la diffusione? Si pensi che queste proposte sono vecchie di molti anni e che il libro del dr. Montinari uscito nel 2002 traduce e riprende teorie che il gruppo DAN! andava diffondendo dal 1996, aggiungendo una sua "terapia" omotossicologica che costa 300 euro al mese, che danno la ragguardevole somma

di 10 milioni di euro all'anno se moltiplicati per i suoi 2500 pazienti.

Riassumendo i motivi per cui una famiglia può credere che un intervento funzioni, anche se l'intervento non è efficace, sono i seguenti.

EFFETTO PLACEBO

Qualunque intervento, come una falsa medicina che non contiene nulla di attivo, ha dei risultati modesti ma reali, in quanto i malati e chi sta loro vicino credono che funzioni. I risultati di una falsa medicina sono migliori rispetto a nessuna medicina.

La sperimentazione dei farmaci e di ogni altro intervento che si propone come terapia deve avvenire mettendo a fronte i risultati del trattamento con il farmaco vero (da sperimentare) contro i risultati di un gruppo trattato con placebo: entrambi i gruppi danno risultati positivi, ma quello col farmaco deve dare risultati statisticamente superiori rispetto al gruppo di controllo trattato col placebo. I pazienti e i familiari non devono perciò sapere se stanno facendo il farmaco vero oppure il placebo, altrimenti il placebo svelato non funziona più mentre il farmaco da sperimentare funziona sempre. I prodotti omeopatici e omotossicologici venduti in farmacia devono dimostrare semplicemente di non essere dannosi all'organismo, la qualcosa non è difficile considerando che si tratta di acqua pura nella quale non è più rintracciabile neppure una traccia del principio attivo che sta alla base della loro preparazione.

EFFETTO PIGMALIONE

Si è provato che i bambini normali, se presentati da un esperto agli insegnanti come molto intelligenti, diventano più bravi degli altri, in quanto gli insegnanti si dedicano all'insegnamento su di loro con maggior entusiasmo. Quando i genitori iniziano una cura nutrono speranze, si dedicano di più ai loro figli e destano maggiori attenzioni pedagogiche attorno a loro. Queste attenzioni migliorano i bambini realmente, ma non sono da ricollegarsi alle medicine quanto alle attenzioni pedagogiche praticate.

EFFETTO START (momento della partenza)

Occorre sapere che gran parte delle manifestazioni autistiche sono cicliche, nel senso che presentano un'alternanza naturale di periodi migliori con periodi peggiori nel breve termine di settimane e di mesi, mentre nel lungo periodo le manifestazioni autistiche cambiano, così come cambia la persona dell'autistico. La gran parte delle famiglie intraprende la strada della medicina alternativa quando la situazione è peggiore: infatti la forza della disperazione spinge ad abbandonare la razionalità, quando la medicina ufficiale ammette la sua impotenza. E' probabile che l'andamento favorevole successivo al momento peggiore sia interpretato come effetto dell'intervento (errore logico che i latini definivano "post hoc, propter hoc" e cioè addebitare una conseguenza ad un fenomeno che l'ha preceduta, senza verificare che ci sia il nesso di causalità). Questa ricerca è del tutto fuori della portata di una famiglia, perché esige una verifica su molti casi.

Anche le associazioni di pazienti non possono effettuare tale verifica, perché le associazioni selezionano coloro che sono d'accordo con le finalità e i mezzi che l'associazione rappresenta, spesso addirittura con i dirigenti dell'associazione stessa. Gli insoddisfatti di questa cura non faranno mai proteste, non costituiranno associazioni contrarie, ma preferiranno eclissarsi, anche perché si vergognano di ammettere di avere speso denaro e tempo per interventi alternativi. Su questo abbandono silenzioso contano i proponenti i rimedi alternativi ed anzi giocano pesantemente su questo fenomeno: come mai i libri pubblicitari ed i filmati pubblicati dal DAN! tradotti in italiano a cura del dr. Verzella recano soltanto casi di autistici molto migliorati o addirittura guariti? Come mai il dr. Montinari descrive successi così grandi da essere considerato incredibile? La stessa cosa può estendersi anche al dr. Borghese. Qualcuno dice: troppo bello per essere vero.

Esiste poi una certa razionalità nell'irrazionalità dell'affidarsi alle alternative: perso per perso, conviene tentare, sopra tutto se non ci sono rischi.

Nel caso dell'autismo esisteva un rischio quando il dr.Montinari prescriveva i gangliosidi bovini: infatti una diluizione estrema non scongiura il rischio di contrarre la malattia della mucca pazza perché un solo prione è sufficiente a provocare la malattia. In tutta fretta, senza bisogno di sperimentazione scientifica farmacologica, la Ditta che produceva quel prodotto omotossicologico ha semplicemente cambiato bestia: ora i gangliosidi vengono dal maiale e quel niente che facevano prima i gangliosidi bovini lo fanno anche i gangliosidi suini, senza rischio. Invece la terapia chelante dei minerali pesanti, quella vera e non quella finta tramite la pomata di Buttar consigliata da DAN!, ha fatto un morto: un bambino inglese di 5 anni, morto in America dove era stato appositamente portato nell'estate scorsa. Secondo sua madre, anche lui era stato molto meglio, prima di morire alla terza iniezione di chelante!

EFFETTO CONFUSIONE

Quando vengono intrapresi insieme più interventi, come ad esempio l'omotossicologia (venti pseudo-farmaci assunti al dì), la dieta senza glutine e senza caseina con integratori vari e un intervento educativo speciale strutturato e intensivo, i risultati dell'intervento educativo, quelli soli scientificamente dimostrati, possono essere ritenuti il risultato del cumulo di tutti gli interventi. Questo cumulo mette al riparo il dr.Montinari dalle smentite che altri medici, veri ricercatori, potrebbero effettuare: infatti occorrerebbe troppo tempo e troppe risorse per effettuare tutte le sperimentazioni con e senza ognuna delle singole terapie proposte insieme. I ricercatori seri non hanno alcun gusto a demolire teorie che si presentano subito scarse di fondamento razionale e che affastellano insieme troppi interventi; preferiscono trascurarle, secondo il verso: non ti curar di loro ma guarda e passa.

Le rare volte che i ricercatori seri hanno sperimentato scientificamente le "scoperte" annunciate dagli aderenti al DAN! hanno trovato che si trattava di bufale enormi: è il caso del dr.Shaw e del Sig.Shattock (C.Hanau & D.Mariani Cerati: Autismo e protocollo

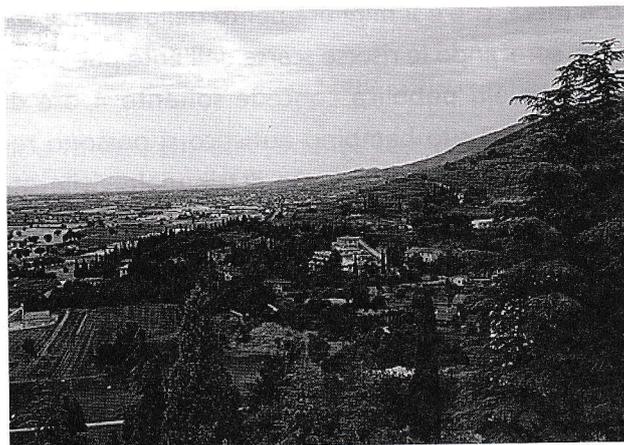
DAN!. American Journal on Mental Retardation, Vol.3, n.3, ottobre 2005, pp.432-437).

D'altra parte la critica puntuale che un medico, il dr.Laidler, ex aderente al DAN! e padre di bambino con problemi di autismo ha espresso nel sito <http://www.quackwatch.org> coinvolge non soltanto questo o quel risultato, ma tutto il metodo (aneddotico) e le prassi su cui queste medicine alternative si reggono (<http://www.quackwatch.org/search/webglimpse.cgi?ID=1&query=autism>).

Le associazioni di genitori più rappresentative e più antiche come ANGSA onlus nazionale hanno da tempo messo in guardia i genitori dal credere a queste illusioni. Anche Autismo Italia e tutte le 80 associazioni aderenti ad Autism Europe hanno rifiutato queste chimere.

Le associazioni di specialisti professionisti, come la Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza, SINPIA, hanno emesso nel 2005 le loro linee guida dove questi trattamenti non sono neppure nominati. Stessa cosa è successa per le Regioni che hanno emesso ufficialmente le loro linee guida sull'autismo.

Soltanto la forza dell'illusione dei genitori, alcuni dei quali diventano l'utile esca per indurre altri a provarci, l'interesse degli speculatori e del Prof. Saraceni, dirigente della segreteria tecnica del precedente ministro della salute e l'ingenuità (si vorrebbe credere) di alcuni giornalisti prolungano questa brutta storia ancora al 2007, arrecando false speranze e danni reali sopra tutto ai genitori dei bambini autistici più piccoli, che sono senza esperienza e vogliono credere alle illusioni.



Risposta alla Gazzetta di Mantova

Questa mia lettera di risposta non è stata pubblicata, in barba alla pari condizione che dovrebbe valere nella libera stampa

SPERANZE E ILLUSIONI SULL'AUTISMO

Carlo Hanau, Docente di programmazione servizi sociali e sanitari nell'Università di Modena e Reggio Emilia
hanau.carlo@unimore.it

Gent.ma Sig.ra Caterina, Madre di Antonio, un bambino autistico,

mi creda che non sono affatto contento quando distruggo le illusioni dei malati e dei familiari, sopra tutto quando si tratta di disabilità grave come quella dell'autismo. Tuttavia la falsa illusione è come la droga, sembra utile in un primo periodo e poi diventa un ostacolo per ottenere effettivi miglioramenti: infine subentra la disillusione e la sfiducia verso tutto e verso tutti, che fa perdere anche ogni ragionevole speranza. Quanto detto deriva dall'esperienza di centinaia di casi di adulti autistici residenti in diverse regioni italiane, in particolare nel Lazio, dove per conto dell'Università conduco un progetto "Autismo ed educazione speciale" voluto dall'Assessore alle Politiche Sociali Avv.Mandarelli.

Insegno da più di trent'anni programmazione dei servizi sociali e sanitari nell'Università e credo che la programmazione degli interventi pagati dall'ente pubblico debba essere fatta con la razionalità e non certo con la guerra e con i sentimenti impetuosi e irrazionali che il cuore talvolta suggerisce. Questa è la prima regola che si deve imparare: se si consumano risorse umane e materiali percorrendo strade ignote, difficilmente si riuscirà ad arrivare alla meta, che è il miglioramento dello stato di salute, sprestando le risorse scarse dell'Ente pubblico. Se la scuola pubblica concede soltanto 4 ore di sostegno al suo bambino autistico si possono reclamare i suoi diritti presso il tribunale civile ottenendo le ore di sostegno indicate nel Progetto Educativo Individuale, in genere 16 ore settimanali: la FISH (Federazione Italiana Superamento Handicap), di cui mi onoro di essere un vicepresidente, da molto tempo indica questa strada, sempre coronata da successo, compreso il pagamento

delle spese processuali da parte del Ministero (cfr www.superando.it). Ma l'aggiunta di ore di sostegno costa molto denaro pubblico, la disponibilità dell'Ente pubblico è limitata e sarebbe immorale sprecare 300 euro al mese per dei prodotti che non hanno nessun razionale, nessuna prova di efficacia e infine nessuna motivazione per costare così cari, trattandosi di acqua pura o di granuli con appena una traccia infinitesimale di una sostanza a bassissimo prezzo.

Il più recente studio internazionale, pubblicato nell'estate 2006 e ripreso su tutti i quotidiani italiani, insegna che il placebo ha gli stessi effetti del farmaco omeopatico. Pagare col denaro pubblico questi farmaci equivale a ridurre gli effetti benefici, che sono rafforzati dal sacrificio economico di chi ci crede, proprio come per la psicanalisi. La Regione Toscana ha deciso di finanziare l'omeopatia, con una decisione politica democratica, ma non può riconoscerla "scientificamente valida" perché non costituisce prova scientifica il numero dei consumatori di medicina omeopatica. Tanti erano anche i clienti di Vanna Marchi, tantissimi sono quelli dei maghi e delle streghe.

Quando poi la scienza abbia già dimostrato che una certa strada è un vicolo cieco, allora diventa un dovere morale smascherare i pifferai magici che incantano (a pagamento) gli illusi, sfruttando gli effetti: placebo, Pigmaliione e momento della partenza, dai quali nessun medico e nessun paziente può dirsi esente.

Gentile Signora, non si può avere la presunzione di affermare: "so con ferma certezza che il protocollo Montinari aiuta il mio bambino". La scienza esige che si facciano prove, ad esempio togliendo una alla volta le "specialità" che sono comprese nel protocollo ed affidando il giudizio sul risultato

a un terzo, un valutatore esterno detto cieco perché non deve conoscere quali sostanze sono state date e quali no. Continuando quel protocollo, che prescrive al bambino venti prodotti al giorno, obbligandolo alla dieta senza glutine e senza latte e aggiungendo integratori, spesso di provenienza estera e quindi costosissimi, si rischia di sprecare risorse e tempo che dovrebbero essere impiegati nell'unico intervento fin qui dimostratosi realmente efficace: la pedagogia speciale basata sull'analisi neocomportamentale, inquadrata in una strategia di lungo periodo come quella TEACCH, utile per cercare di arrivare al traguardo dell'inclusione nel mondo degli adulti, in un contesto sociale "normale" e non in un ghetto per disabili.

Prima della cura Antonio gridava e non dormiva: dopo la cura è migliorato. Questo è un caso, "una rondine che non fa primavera" e che non dimostra la relazione di causa ed effetto della sedicente cura: il caso singolo è semplicemente un invito alla sperimentazione, ad analizzare approfonditamente i motivi del miglioramento con una ricerca scientifica seria. Le cause dell'autismo conosciute sono molte, quelle sconosciute ancora di più e rimarranno tali se invece che fare sperimentazioni si coltiveranno le illusioni a pagamento, le suggestioni collettive. Possiamo osservare centinaia di casi di bambini autistici che sono migliorati, alcuni addirittura guariti, senza avere fatto alcuna cura, soltanto per la forza sanatrice della natura: quando i miglio-

menti capitano subito dopo un intervento, gli ingenui credono che siano dovuti all'intervento ed alcuni furbi si appropriano dei meriti che non sono loro: già gli antichi si erano accorti dell'errore del ragionamento: "Post hoc, propter hoc".

L'Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici (www.angsaonlus.org), ben presente anche in Veneto, aveva offerto al medico che ha importato in Italia le sedicenti cure del biochimico Shaw (al quale si ispira gran parte del libro del Dr. Montinari) la possibilità di ottenere gratuitamente una visita di uno specialista di fama prima e dopo la sua cura e di eseguire analisi biochimiche approfondite sui bambini che fossero migliorati. L'offerta è stata rifiutata.

Questi motivi dovrebbero essere sufficienti per fare ripensare i giovani genitori che si prestano a fare da esche per altri genitori, propagando interventi della medicina alternativa non mai validati, esclusi dalle linee guida della Società Italiana Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza (SINPIA) e dalle Regioni che le hanno emanate, avversati da tutte le ottanta Associazioni che aderiscono ad Autism Europe, screditati dalla comunità scientifica internazionale, il cui giudizio viene accuratamente evitato da dottori come Montinari, che preferiscono rivolgersi direttamente ai genitori degli autistici tramite i siti o le lettere ai giornali dei genitori.

Prof. Carlo Hanau
Direttore de Il Bollettino dell'ANGSA

Anche questa lettera, inviata alla redazione di Metro Roma, non è stata pubblicata

Spett. Redazione,
nell'ottava pagina di Metro edizione di Roma abbiamo letto un articolo del Dr. Lombardozi, su vaccini e lesioni.

Vi si afferma che il Thimerosal sarebbe causa dell'autismo.

L'affermazione si poggia su "studi" di personaggi appartenenti alla medicina alternativa, come Kir-

by e Montinari, esattamente come Lombardozi stesso, omeopata. I loro libri non hanno alcun valore scientifico e costituiscono pura pubblicità per i loro autori: inducono i genitori a spendere 300 euro al mese per seguire le "cure" alternative prescritte, prive di ogni efficacia che non sia quella del placebo.

Tutti gli studi epidemiologici condotti in molti

Paesi, dalla Danimarca al Canada e alla Gran Bretagna, dimostrano che l'affermazione è falsa. Infatti da diversi anni il Thimerosal non viene più utilizzato nei vaccini per i bambini. Se questo fosse stato causa dell'autismo, l'incidenza dell'autismo avrebbe dovuto diminuire o azzerarsi. Invece, purtroppo, i bambini nati negli anni '90 nei Paesi che avevano già adottato vaccini privi di Thimerosal hanno mostrato una percentuale di autismo sicuramente non inferiore a quella delle coorti dei bambini nati in precedenza, vaccinati con Thimerosal. Questa prova sperimentale su milioni di casi ha dimostrato la falsità dell'affermazione, tanto che il mondo scientifico non ne discute più da anni, contrariamente a quanto scritto in alto al centro della pagina.

AUTISMO E MEDICINE OMEOPATICHE ED OMOTOSSICOLOGICHE

Carlo Hanau, Docente di programmazione servizi sociali e sanitari nell'Università di Modena e Reggio Emilia

Ciascuna persona malata o sana, purché capace di intendere può liberamente acquistare a proprie spese integratori alimentari, cibi esotici, bottigliette di acqua miracolosa, amuleti africani, derivati da animali (purché non contribuiscano a fare estinguere le specie protette). La legge impone limiti alla propaganda su questi prodotti, che non deve essere ingannevole, ed inoltre si deve rispettare il principio secondo il quale i minori ed i minorati incapaci di intendere e di volere vanno adeguatamente tutelati.

Lasciando ad altri il problema giuridico, desidero in questa sede affrontare il problema economico, che diventa rilevante per la collettività quando i pazienti che scelgono le medicine alternative chiedono al SSN o ai Comuni di pagare le loro "terapie". E' questo il caso dei pazienti autistici dell'omotosicologo dr. Montinari, direttore scientifico dell'AIAS di Afragola, e del dr. Verzella, oculista di Bologna detentore del marchio DAN! che nei fatti e nelle loro teorie disprezzano la medicina basata sul criterio della evidenza scientifica dei risultati,

Tutte le cause intentate negli USA dai genitori di autistici contro i produttori di vaccini con Thimerosal hanno visto la sconfitta dei ricorrenti.

Per un'informazione seria sull'argomento si rimanda al sito www.angsaonlus.org a cura dell'Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici, la più grande e la più antica fra quelle specifiche per l'autismo, che proprio a Roma, nei giorni 15 e 16 giugno, terrà un congresso internazionale a Roma presso l'Università La Sapienza.

Prof. Carlo Hanau
Direttore de Il Bollettino dell'ANGSA
Docente di programmazione ed
organizzazione dei servizi sociali e sanitari,
Università di Modena e Reggio Emilia

l'EBM (medicina basata sulle prove di efficacia). La regione Toscana già finanzia questi interventi e l'Emilia Romagna ha stanziato un milione di euro, che sono nulla come entità ma minano il principio di riferimento della programmazione sanitaria, quello della EBM, che si sta affermando gradualmente in tutto il mondo, Cina compresa. Se il SSN include questi prodotti nella sua offerta, pagandoli in tutto o in parte con denaro pubblico, chiedo che il SSN produca direttamente le bottigliette e i granuli omeopatici e omotosicologici, in quanto è del tutto ingiustificato pagare bottigliette d'acqua a un prezzo che potrebbe essere remunerativo persino per molti farmaci, per i quali le case farmaceutiche devono fare una costosa sperimentazione prima di ottenere la possibilità di vendere, sperimentazione che deve dimostrare che il prodotto proposto produce salute almeno in confronto col placebo. I prodotti alternativi devono semplicemente dimostrare di non essere dannosi. La produzione di questi prodotti è facilissima e costa quasi nulla.

Come preparazione di questo impegno si dovrebbe verificare quanto costa la propaganda (lecita e illecita) di questi prodotti, quanto incide il fenomeno del comparaggio e il costo di distribuzione. Insomma, si deve conoscere chi guadagna e quanto guadagna. La produzione pubblica di questi "beni" abbatterebbe i costi e, purtroppo, forse anche parte del

loro effetto basato sul placebo, perché l'interesse muove il mondo e contribuisce non poco a mantenere la fortuna delle medicine alternative. D'altra parte bisogna decidere se si vuole incentivare la ricerca scientifica oppure la ricerca di facili guadagni a spese dei malati ed ora anche del bilancio pubblico.

RICERCA PSICOLOGICA

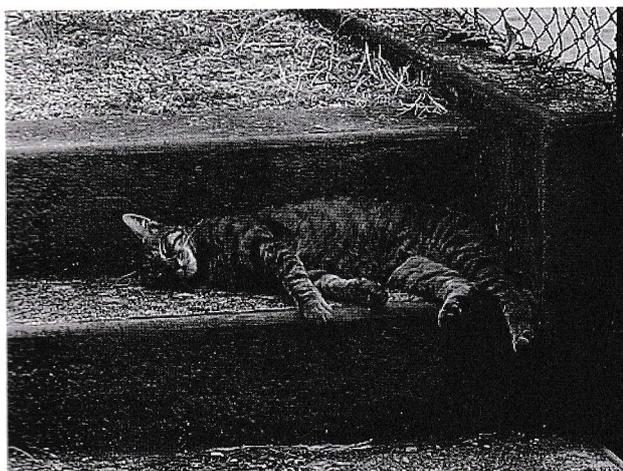
L'ESPRESSIONE CHE PIACE AGLI AUTISTICI

Gianbruno Guerrierio, su LE SCIENZE del 26.3.2007, fornisce il resoconto di una recentissima ricerca e scrive che gli autistici sono in grado di associare stati mentali alle espressioni facciali che osservano, purché queste non siano statiche e neutre.

I bambini autistici sono stati a lungo considerati come affetti dalla difficoltà di interpretare gli stati mentali delle altre persone sulla base delle espressioni facciali, e in particolare modo delle espressioni che coinvolgono principalmente l'area intorno agli occhi. Ora uno studio condotto da ricercatori dell'Università di Nottingham e pubblicato sull'ultimo numero di *Child Development* - organo della *Society for Research in Child Development* - mostra invece che i bambini autistici sono in grado di interpretare gli stati mentali quando stanno osservando un'espressione facciale animata.

"Sorprendentemente, i bambini autistici sembrano particolarmente sensibili agli occhi, e anche alla bocca", ha detto la direttrice della ricerca Elisa Back, ora all'Università di Birmingham.

"Le conclusioni dei precedenti studi erano ampiamente basate sulla presentazione di fotografie, cioè di immagini statiche. Il nostro studio indica che una più accurata misurazione delle capacità delle persone con autismo può essere ottenuta con sofisticate tecniche di animazione digitale che movimentano le espressioni facciali."



L'ANGOLO RISERVATO AI MEDICI

Riportiamo questo comunicato non perchè sia di diretto interesse per l'autismo quanto piuttosto perchè si auspica che la somministrazione dei farmaci agli autistici segua le stesse linee di cautela e di garanzia di specializzazione dei medici prescrittori in favore dei bambini con ADHD.



Laboratorio per la Salute Materno-Infantile



S. I. N. P. I. A.
SOCIETA' ITALIANA DI
NEURO-PSICHIATRIA
DELL'INFANZIA E

Giunta del Collegio Nazionale
Professori Ordinari di
Neuropsichiatria Infantile

COMUNICATO STAMPA

In commercio anche in Italia i farmaci per l'ADHD

Con la pubblicazione sulla Gazzetta Ufficiale [n. 95 del 24 aprile 2007] a breve saranno immessi in commercio il metilfenidato (Ritalin®) [Determinazione A.I.C. /N n. 876] e l'atomoxetina (Strattera®) [Determinazione n. 437/2007], per il trattamento della sindrome da deficit di attenzione con iperattività (ADHD) nei bambini a partire dai 6 anni di età. Contemporaneamente sarà attivato il Registro Nazionale per il trattamento farmacologico dell'ADHD.

Riteniamo che si tratti di un importante passo a garanzia dei diritti all'assistenza dei bambini con ADHD e delle loro famiglie, punto di arrivo di un percorso iniziato nel 2000 e costruito in stretto raccordo tra Istituzioni, Comunità Scientifica e Associazioni dei pazienti.

L'unicità del provvedimento, anche a livello internazionale, è rappresentata dal fatto che la prescrizione di questi farmaci è vincolata alla diagnosi del disturbo neuropsichiatrico effettuata da operatori della salute mentale dell'età evolutiva e che deve sempre coinvolgere, oltre al bambino, i suoi genitori, gli insegnanti e il pediatra o il medico di famiglia. Inoltre, il programma di trattamento deve prevedere la presa in carico del bambino presso un servizio di Neuropsichiatria Infantile e includere il supporto alla famiglia e al contesto di vita, e gli interventi specifici necessari. La terapia con farmaci dovrebbe essere associata solo se indicata dal neuropsichiatra infantile, in accordo con le evidenze riconosciute dalla comunità scientifica internazionale, come peraltro chiaramente indicato dalle procedure operative del Registro.

Appare ora necessario disporre di una reale e adeguata rete di servizi di Neuropsichiatria Infantile che includa i servizi territoriali, i Centri di riferimento per l'ADHD e tutto quanto necessario per il pieno funzionamento del Registro Nazionale dell'ADHD.

A partire da questa iniziativa formalizzata per l'ADHD è auspicabile l'estensione del modello del Registro all'uso di tutti gli psicofarmaci per i bambini e gli adolescenti con i differenti disturbi neuropsichici così da monitorare e valutare l'appropriatezza degli interventi organizzativi multiprofessionali, a tutela dei diritti dei pazienti e delle loro famiglie.

Dr. Maurizio Bonati
IRFMN

Dr. Franco Nardocci
SINPIA

Prof. Filippo Calamoneri
GCNPONPI

2 GIUGNO 2007: GIORNATA NAZIONALE DELL'AUTISMO

Carlo Hanau

Anche quest'anno, il due di giugno, al parco divertimenti Mirabilandia di Ravenna, in uno spazio g.c. dalla proprietà del Parco, che ha sempre riservato condizioni di favore per i ragazzi con disabilità e i loro accompagnatori, si svolge la manifestazione nazionale della giornata dell'autismo, con la distribuzione della favola didattica "Calimero e l'amico speciale", di G.Ippolito, M.L.Sanità, M.M.Gambatesa. Questa favola si rivolge agli insegnanti ed agli alunni dell'elementare e della media inferiore che sanno già leggere e che devono imparare come rapportarsi con i compagni che hanno comportamenti problematici di tipo autistico.

La favola può essere vista e ascoltata nel sito dell'Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici: <http://www.angsaonlus.org>.

Nel sito sono indicate le piazze d'Italia nelle quali si effettua la distribuzione di questo sussidio didattico, che può essere ancora reperito presso le associazioni ANFFAS ed ANGSA, per essere utilizzato dagli insegnanti, che possono servirsi delle schede didattiche accluse, opera di Docenti dell'Università di Napoli, R.Militerni e B.Schettini.

Viene distribuita la filastrocca "L'amico speciale", introdotta e commentata ad uso di insegnanti e genitori nel libretto: "L'amico speciale, uno strumento per parlare di autismo con i bambini più piccoli", curato da Simona Lancioni del Centro Giuntinelli informare un'H del Comune di Peccioli (PI). Il libretto spiega cosa sono le sindromi autistiche ed è rivolto agli insegnanti, ai genitori ed a tutti coloro che desiderano capire cosa sia l'autismo. Anche questo fascicolo è disponibile presso le associazioni e il centro Giuntinelli. Lo scopo delle pubblicazioni e della Giornata consiste nell'informare l'intera opinione pubblica dei

problemi dei bambini autistici, che si presentano con un aspetto eguale agli altri, ma che hanno gravissimi deficit comportamentali e spesso anche cognitivi. L'attesa di un comportamento normale da parte dei comuni cittadini suscita maggior sorpresa e riprovazione ogni volta (in genere di frequente) che il bambino trasgredisce le regole del vivere comune. I genitori, ingiustamente colpevolizzati per quei comportamenti che le persone comuni pensano derivare dalla maleducazione del figlio, tendono a ridurre le occasioni e gli incontri sociali ed alla fine l'intera famiglia di un autistico rischia di trovarsi isolata.

La giornata è l'occasione di parlare correttamente dell'autismo nei grandi giornali nazionali e per la RAI e Mediaset. Col consenso di Pubblicità Progresso, RAI e Mediaset hanno mandato in onda un simpatico spot pubblicitario, approntato benevolmente dall'Agenzia di Pubblicità Euro Rscg di Milano, con la collaborazione delle Case di Post - produzione XLR8 srl e SCREENPLAY srl.

Nello spot, Calimero in piume ed ossa invita i bambini ad ascoltare e vedere la favola nel sito: <http://www.angsaonlus.org>.

La giornata dell'autismo ricorda la necessità di aumentare gli scarsissimi finanziamenti dedicati alle ricerche sulle patologie che provocano l'autismo, in gran parte ancora sconosciute.

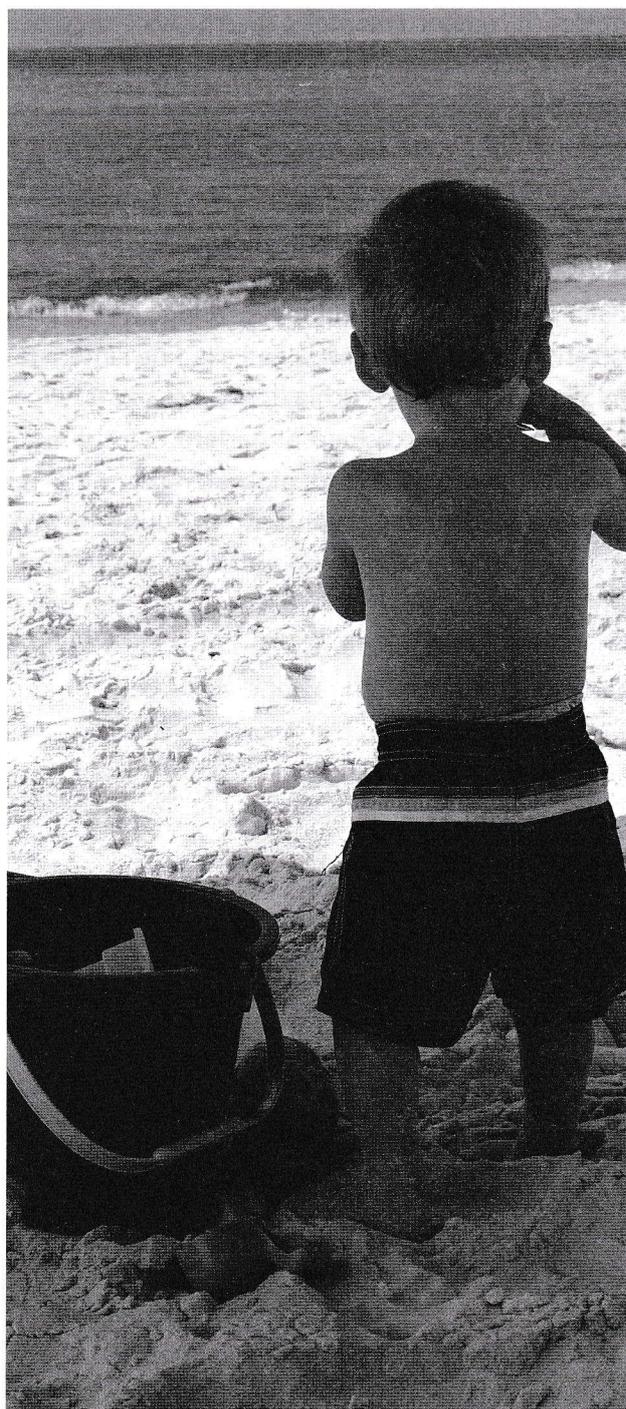
Il problema sociale è enorme, sia per la gravità della sindrome sia per la sua diffusione.

La giornata del 2007 è particolarmente importante perché precede il congresso internazionale di Roma del 15 e 16 giugno, che avrà luogo nell'aula magna dell'Università di Roma, La Sapienza, e quello dell'associazione internazionale Autismo Europa, cui ANGSA aderisce, che avverrà ad Oslo, fra il 31 agosto e il 2 settembre: A World of possibilities.

L'AMICO SPECIALE

Filastrocca a cura del centro Informare un'H di Peccioli

Conchiglie, formine e rastrelli
castelli di sabbia, palette e secchielli.
Chi insegue un dipinto aquilone
e chi gioca col tondo pallone.
In riva al mare tanti bambini
fan disperare gli attenti bagnini.



Solo Francesco non sa giocare,
c'è da capire cosa può fare.
Ripete le cose all'infinito,
ma solo la mamma alla fine ha capito.
Ci vuole pazienza per imparare
che anche con lui si può parlare.

Ripete i gesti senza stancarsi,
però fatica ad addormentarsi.
Francesco ha paura del mondo intero
quasi gli sembra un buco nero.
Se lo stringi in un abbraccio
lui si sente preso al laccio.

Come in un guscio si sente ingabbiato,
capire è facile quanto sia spaventato
Dei suoi sentimenti non riesce a parlare,
ma ogni bambino li può indovinare.
Lui dice e ridice e fa e rifà
ma a farsi capire fatica lui fa
Colpa sua non è se non ci riesce:
è una malattia che glielo impedisce.

Dice il dottor non abbiate paura
anche se ancor esiste una cura.
Solo l'affetto lo può aiutare
e ogni bambino glielo può dare.

Ma certo che i bambini son'intelligenti
e sanno aprire le loro menti.
Così provando e riprovando
anche Francesco va imparando.
E se il suo guscio non può abbandonare
con l'aiuto di tutti può migliorare.

Amore ci vuole e solidarietà
e qualche cosa si risolverà.
E se non proprio a tutto si può rimediare
c'è sempre qualcosa da guadagnare:
il sorriso sincero di un amico speciale
non c'è mai tesoro che lo possa eguagliare

CARO BEPPE GRILLO,

le sindromi autistiche sono veramente molto gravi ed i bambini e le famiglie che hanno questo problema meriterebbero un rispetto particolare, perché i soggetti autistici italiani non vengono mandati in Residenze a 15 anni ma restano in famiglia finché c'è la famiglia. Invece ne abbiamo viste di tutti i colori.

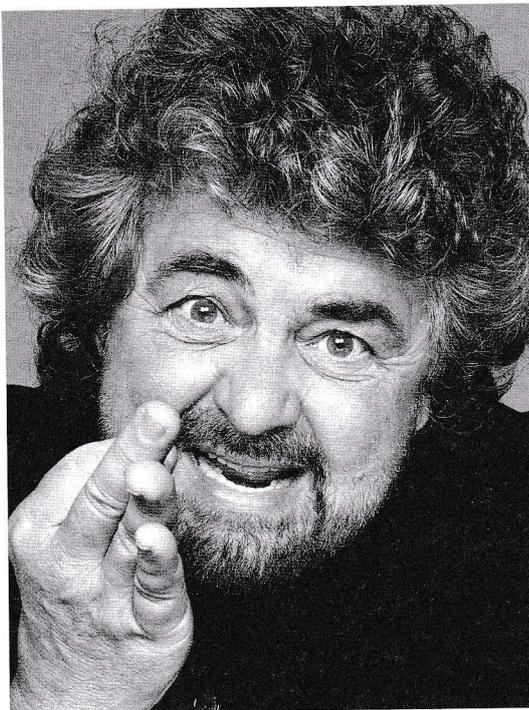
Cercando una spiegazione delle cause dell'autismo

molti hanno ingiustamente colpevolizzato le madri, basandosi su un grossolano errore statistico di Kanner del 1944; altri invece hanno accusato il Thimerosal che un tempo era contenuto in alcuni vaccini: da quando non c'è più, l'autismo non si è certo ridotto, dimostrando l'infondatezza dell'accusa. Nel frattempo quasi nessuno studiava seriamente la biochimica e la genetica dell'autismo, perdendo decenni preziosi.

Anche le proposte di terapie sono infinite: dalla delfinoterapia (anteriore a alla propo-

sta di legge dell'On. Delfino) siamo arrivati adesso alla tua Grilloterapia, che non sappiamo su quali basi scientifiche si regga.

Fai riferimento ai danni del capitalismo ma non controlli che il firmatario della lettera alla Turco, David Humphrey, esponente dell'ASA, da te definita la più autorevole associazione mondiale, è proprietario e amministratore delegato della Kirkman, società che vende a migliaia di famiglie disperate ed illuse i suoi prodotti, che la FDA (l'Autorità garante americana sui farmaci e l'alimentazione) non ha mai autorizzato per lo scopo. Nel sito della Kirkman non si fa cenno alle facoltà salvifiche dei loro prodotti: sono i siti dei genitori ed i giornalisti alla ricerca dei miracoli che fanno pubblicità e incrementano le loro vendite. Noi non desideriamo che una parte del Fondo sanitario nazionale, già così misero, venga sprecata per medicine alternative di provata inefficacia.



Anche in Italia i bambini autistici ricevono oggi una diagnosi corretta, con un ritardo sempre inferiore, ed è proprio questo un motivo dell'enorme aumento dei casi diagnosticati. Abbiamo condotto una ricerca finanziata dal Ministero della salute su sei regioni in collaborazione con l'ANGSA (Associazione nazionale genitori soggetti autistici, il cui sito è: www.angsaonlus.org),

che insieme ad altre 80 associazioni nazionali (come Autismo Italia) ed europee aderisce a: Autism Europe. Sarà per superbia, ma ci riteniamo più autorevoli dell'ASA e meno coinvolti in conflitti di interesse. Il nostro Comitato scientifico è composto da più di trenta Esperti di varie discipline.

Anche in Italia diverse Regioni (fra cui l'Emilia Romagna) hanno emanato linee guida per le sindromi autistiche e la Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza SINPIA ha pubblicato le sue nel maggio 2005: da nessuna

parte vi si ritrova citato uno dei tanti rimedi che DAN! propone: possibile che i nostri esperti siano tutti cretini? Perché il DAN! nonostante i dieci anni di esistenza, non riceve nessuna approvazione dalla comunità scientifica internazionale? Perché non produce ricerche seguendo le regole internazionali? Perché non pubblica sulle riviste scientifiche mediche, invece di fare pubblicazioni autoreferenziali indirizzate direttamente ai genitori invece che ai colleghi?

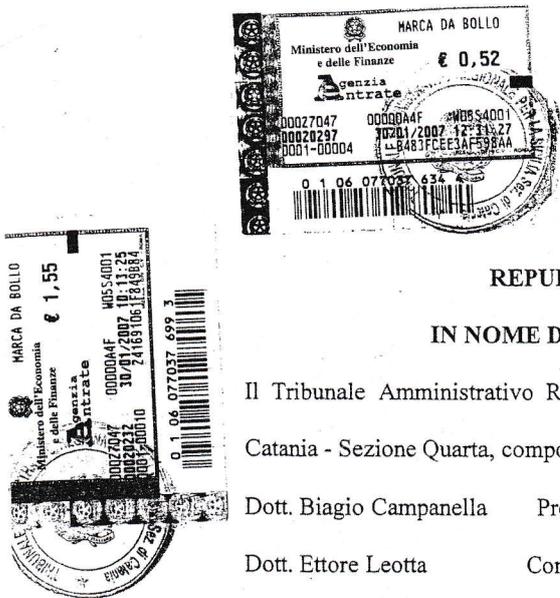
La nostra richiesta al Ministro Livia Turco è la compilazione di linee guida basate sulla razionalità e l'EBM.

Ing. Giovanni Marino
Presidente Nazionale di ANGSA onlus
(Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici)

Prof. Carlo Hanau
Docente di programmazione e organizzazione
dei servizi sociali e sanitari
Università di Modena e Reggio Emilia
Direttore de Il Bollettino dell'ANGSA

COME SI DEVE CALCOLARE L'ISEE

La sentenza ottenuta dall'ANFFAS, qui allegata, chiarisce che per valutare l'indice di situazione economica ISE se deve fare riferimento alla sola situazione dell'utente, e non dei suoi familiari.



ORIGINALE

Sent. n. 62/2007
Ric. n. 2802/2006

REPUBBLICA ITALIANA

IN NOME DEL POPOLO ITALIANO

Il Tribunale Amministrativo Regionale per la Sicilia - Sezione staccata di Catania - Sezione Quarta, composto dai Signori Magistrati:

Dott. Biagio Campanella Presidente

Dott. Ettore Leotta Consigliere relatore estensore

SENTENZA

sul ricorso n. 2802/2006 R.G. proposto da [redacted], nato a [redacted], [redacted], nata a [redacted], [redacted], Associazione ANFFAS ONLUS Nazionale, in persona del Presidente pro tempore, Associazione ANFFAS ONLUS Sicilia, in persona del Presidente Regionale pro tempore, tutti rappresentati e difesi dall'Avv. Giuseppina Floriana Pisani, presso il cui studio, sito in Catania, Via Alberto Mario n. 23, sono elettivamente domiciliati;

contro

il Distretto Socio Sanitario D 48, Comitato dei Sindaci, Comune di Siracusa, in persona del legale rappresentante pro tempore, il Comune di Siracusa, in qualità di Comune capofila del Distretto socio - sanitario di Siracusa, in persona del Sindaco pro-tempore, entrambi rappresentati e difesi dall'Avv. Vincenzo Gugliotta, elettivamente domiciliati in Catania, Via Gorizia n. 54, presso lo studio dell'Avv. G. Caltabiano;

nello scaglione di reddito da euro 10.101,00 ed euro 15.000,00 con un componente oltre i 70 anni, oppure da euro 8.301,00 ed euro 13.000,00 con un componente ed inferiore a 70 anni, oppure da euro 11.101,00 ad euro 16.000,00 con due componenti inferiori a 70 anni.

La compartecipazione al costo sale ad euro 4,50 per ogni ora di servizio erogata (30% su euro 15,00 costo sostenuto dall'A.C.) e più precisamente se l'utente rientra nello scaglione di reddito da euro 15.000,01 ed euro 20.000,00 ed oltre con un componente oltre i 70 anni, oppure da euro 18.001,00 ad euro 23.000,00 ed oltre con due componenti ed oltre i 70 anni, oppure da euro

13.001,00 ad euro 18.000,00 ed oltre con un componente inferiore a 70 anni, oppure da euro 16.001,00 ad euro 21.000,00 ed oltre con due componenti ed inferiore a 70 anni.

Il mancato pagamento della quota di compartecipazione entro trenta giorni dalla data di scadenza fissata dall'amministrazione, comporta sospensione del servizio".

In sede di applicazione del predetto regolamento i Comuni facenti parte del Distretto D 48 hanno ritenuto che, per determinare la soglia di gratuità del servizio, debba farsi riferimento al reddito familiare del soggetto portatore di handicap grave, anziché al reddito del solo disabile.

Con il ricorso in esame i [redacted] entrambi genitori di disabili, l'Associazione ANFFAS ONLUS Nazionale e l'Associazione ANFFAS ONLUS Sicilia hanno impugnato il predetto regolamento, sostenendo che la soglia di gratuità del servizio dovrebbe essere determinata sulla base del reddito del solo disabile.

per l'annullamento

previa sospensione, della delibera n. 21 del 27 giugno 2006, con la quale il Comitato dei Sindaci del Distretto intimato ha approvato il "Regolamento del servizio di assistenza domiciliare anziani e portatori handicap"; di ogni altro atto o provvedimento antecedente e/o successivo, comunque presupposto, connesso e/o consequenziale, ancorché non conosciuti.

Visto il ricorso con i relativi allegati;

Visto l'atto di costituzione in giudizio delle Autorità intimato;

Viste le memorie prodotte dalle parti, a sostegno delle rispettive difese;

Visti gli atti tutti della causa;

Relatore per la Camera di consiglio del 6 dicembre 2006 il Consigliere dott.

Ettore Leotta;

Uditi gli Avvocati delle parti costituite come da verbale di causa;

Visto l'art. 26 della L. 6 dicembre 1971, n. 1034, nel testo modificato dall'art. 9 della L. 21 luglio 2000, n. 205, in base al quale, nella Camera di consiglio fissata per l'esame dell'istanza cautelare, il Tar può decidere il ricorso con sentenza succintamente motivata, ove si ravvisi la manifesta fondatezza ovvero la manifesta irricevibilità, inammissibilità, improcedibilità o infondatezza del ricorso stesso;

Accertata la completezza del contraddittorio e dell'istruttoria;

Premesso quanto rappresentato nell'atto introduttivo del giudizio, notificato il 27 settembre 2006, depositato il 17 ottobre 2006;

A - Premesso che:

Con delibera n. 21 del 27 giugno 2006, il Comitato dei Sindaci dei Comuni del Distretto D 48, avente come capofila il Comune di Siracusa, ha approvato il "Regolamento del servizio di assistenza domiciliare anziani e portatori handicap".

L'art. 1, ai commi 1 e 3, così dispone:

"Il servizio di assistenza domiciliare ha come obiettivo il mantenimento o il reinserimento nel proprio ambiente di vita e nel contesto sociale di appartenenza di cittadini che si trovano in condizioni di parziale o di completa non autosufficienza e senza adeguato supporto familiare.

... omissis ...

L'assistenza domiciliare, per le sue finalità e peculiarità, è un servizio integrato con i servizi sociali, sanitari ed educativi di base, o specialistici presenti sul territorio. Pertanto richiede l'attivazione di forme stabili di coordinamento e di collegamento sia nella fase di programmazione del servizio sia in quella di erogazione".

L'art. 3 prevede le seguenti prestazioni:

a) Aiuto per il governo e l'igiene dell'alloggio (riordino del letto e della stanza, pulizia ed igiene degli ambienti e dei servizi);

b) Aiuto per l'igiene e la cura della persona (alzare dal letto, pulizia dalla persona, aiuto per il bagno, vestizione, aiuto nell'assunzione dei pasti, aiuto per una corretta deambulazione e nel movimento degli arti invalidi, mobilitazione del soggetto allettato, aiuto nell'uso di accorgimenti per migliorare l'autosufficienza);

c) Aiuto nella preparazione dei pasti;

d) Lavaggio e stiratura biancheria ed indumenti o servizio lavanderia;

e) Disbrigo pratiche (pensionistiche, sanitarie, etc.), commissioni varie ed attività di segretariato sociale (informazione sui diritti, sulle pratiche, servizi sociali e sanitari);

f) Sostegno relazionale volto a favorire i rapporti familiari, sociali, anche in collaborazione con vicini, con il volontariato, con le strutture ricreative e culturali per una migliore socializzazione dei soggetti (accompagnamento per visite mediche un'altra necessità, presso centri di ultimi, amici, parenti o per manifestazioni e spettacoli etc.)".

L'art. 7, comma 1, stabilisce quanto segue:

"Il responsabile del procedimento ... formula graduatorie differenziate per categorie di bisogni, seguendo i parametri stabiliti nel bando relativo all'erogazione del servizio, sulla base dei punteggi attribuiti nelle schede di rilevazione, tenendo in considerazione la situazione reddituale del nucleo familiare dell'utente attraverso la presentazione dei redditi (es. mod. 730 - mod. UNICO)".

Infine, per le prestazioni di assistenza l'art. 11 prevede i seguenti costi:

"Il servizio di assistenza domiciliare è erogato gratuitamente ai soggetti il cui reddito non superi la fascia di euro 10.100,00 con un componente e di euro 13.500,00 con due componenti oltre i 70 anni;

Di euro 8.300,00 con un componente e di euro 11.100,00 con due componenti con età inferiore ai 70 anni.

Per tutti gli utenti esclusi dalla fascia esente di cui al comma 1 e 2 del presente articolo, aventi diritto e rientrando nella graduatoria, è prevista la compartecipazione al costo di euro 3,00 per ogni ora di servizio erogata (20% su euro 15,00 costo sostenuto dall'A.C.) e più precisamente se l'utente rientra

B - Ritenuto che anche le Associazioni ricorrenti sono legittimate a proporre il presente gravame, essendo - per disposizioni statutarie - portatrici degli interessi delle persone disabili e delle loro famiglie (Cfr. art. 3, comma 2, lettera c); art. 15, comma 1, dello Statuto ANFFAS Nazionale; cfr. anche l'art. 4, comma 2, della L. 1 marzo 2006 n. 67, in base al quale le associazioni e gli enti - da individuare con decreto del Ministro delle pari opportunità, di concerto con il Ministro del Lavoro e delle politiche sociali - aventi tra le finalità statutarie la tutela dei disabili, possono ricorrere in sede di giurisdizione amministrativa per l'annullamento di atti lesivi degli interessi dei disabili).

C - Premesso che, per come precisato dall'art. 1, comma 3, del Regolamento impugnato, le prestazioni oggetto del servizio di assistenza domiciliare hanno natura di servizio integrato, per cui, in base all'art. 25 della L. 2000 n. 328 (Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali), "ai fini dell'accesso ai servizi disciplinati dalla presente legge, la verifica della condizione economica del richiedente è effettuata secondo le

disposizioni previste dal decreto legislativo 31 marzo 1998, n. 109, come modificato dal decreto legislativo 3 maggio 2000, n. 130".

Visto l'art. 3, comma 2 ter, del Decreto Leg.vo 31 marzo 1998, n. 109, introdotto dall'art. 3, comma 4, del Decreto Leg.vo 3 maggio 2000, n. 130, che così dispone:

"Limitatamente alle prestazioni sociali agevolate assicurate nell'ambito di percorsi assistenziali integrati di natura sociosanitaria, erogate a domicilio o in ambiente residenziale a ciclo diurno o continuativo, rivolte a persone con handicap permanente grave, di cui all'articolo 3, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, accertato ai sensi dell'articolo 4 della stessa legge, nonché a soggetti ultra sessantacinquenni la cui non autosufficienza fisica o psichica sia stata accertata dalle aziende unità sanitarie locali, le disposizioni del presente decreto si applicano nei limiti stabiliti con decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri, su proposta dei Ministri per la solidarietà sociale e della sanità. Il suddetto decreto è adottato, previa intesa con la Conferenza unificata di cui all'articolo 8 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, al fine di favorire la permanenza dell'assistito presso il nucleo familiare di appartenenza e di evidenziare la situazione economica del solo assistito, anche in relazione alle modalità di contribuzione al costo della prestazione, e sulla base delle indicazioni contenute nell'atto di indirizzo e coordinamento di cui all'articolo 3-septies, comma 3, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, e successive modificazioni".

Considerato che, nella parte in cui viene valorizzata la "situazione economica del solo assistito", la norma da ultimo citata può essere direttamente applicata, anche a prescindere dalla mancata adozione del D.P.C.M. in essa previsto, trattandosi di prescrizione immediatamente precettiva, che non necessita di disposizioni attuative di dettaglio. »

Rilevata la conseguente illegittimità dell'art. 11 del Regolamento adottato con delibera n. 21 del 27 giugno 2006, nella parte in cui, per la determinazione delle varie fasce di reddito ivi previste, non è stato prescritto che, ai fini della

determinazione delle modalità di contribuzione al costo delle prestazioni, bisogna tenere conto della situazione economica del solo assistito, e non della situazione reddituale del nucleo familiare dell'utente (alla quale può essere attribuita rilevanza unicamente per la formazione delle graduatorie contemplate dall'art. 7, comma 1 dello stesso Regolamento, norma quest'ultima che non è stata oggetto del presente gravame).

Ritenuto, in conclusione, attesa la fondatezza della seconda censura (con la quale sono stati dedotti la violazione e falsa applicazione dell'art. 3, comma 4, del Decreto Leg.vo n. 130/2000 ed il vizio di eccesso di potere), di annullare l'art. 11 del Regolamento prima citato, limitatamente a tale mancata prescrizione, facendo espressamente salve le ulteriori determinazioni dell'Autorità amministrativa circa un'eventuale rimodulazione delle fasce di reddito del solo assistito, rilevanti ai fini della gratuità delle prestazioni e/o della compartecipazione ai costi.

Ritenuto, attesa la novità della questione, di compensare integralmente tra le parti le spese e gli onorari del giudizio.

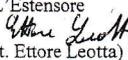
P.Q.M.

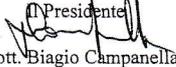
Il Tribunale Amministrativo per la Sicilia, Sezione Staccata di Catania, Sezione Quarta, accoglie il ricorso in epigrafe e, per l'effetto, annulla l'art. 11 del Regolamento adottato con delibera n. 21 del 27 giugno 2006, nei modi e nei limiti di cui in motivazione.

Spese compensate.

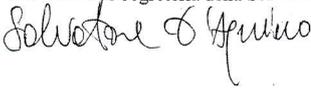
Ordina che la presente sentenza sia eseguita dall'Autorità amministrativa.

Così deciso in Catania, nella Camera di consiglio del 6 dicembre 2006.

L'Estensore

(Dott. Ettore Leotta)

Il Presidente

(Dott. Biagio Campanella)

Depositata in Segreteria il 11-1-2007

Il Direttore di Segreteria della Sezione


DOCUMENTO PREPARATORIO DELLA FEDERAZIONE ITALIANA SUPERAMENTO HANDICAP FISH ONLUS PER LA CONFERENZA NAZIONALE SULLA FAMIGLIA DI FIRENZE

Il documento è diviso in 13 capitoli, consta di 27 pagine ed è reperibile sul sito della FISH, www.superando.it con relativi aggiornamenti

1. Premessa
2. La Convenzione Onu
3. e il superamento dell' interdizione
4. Contro la colpevolizzazione della madre e della famiglia
5. Nulla su di noi senza di noi
6. Verso il riconoscimento attraverso servizi, assegno di cura, ed in alcuni casi prepensionamento e reversibilità
7. Il riconoscimento della famiglia come ambito educativo fondamentale
8. Fisco, trasferimenti, tariffe
9. Il maggior rischio di povertà della famiglie con uno più membri con disabilità
10. Rendere diritto soggettivo perfetto i LIVEAS
11. Servizi alle persone con disabilità o alle loro famiglie?
12. Finanziare congruamente l'attuazione dei LIVEAS
13. Trattamento sanitario obbligatorio e farmaci

Vengono qui stralciati i punti di maggior interesse per l'autismo.

1. Premessa

La dignità dell'uomo e la sua capacità di autodeterminarsi, non è violata solo dagli effetti dei conflitti armati o dell'occupazione militare, seppur indiscutibilmente i più funesti. Allo stesso tempo nel nostro Paese le forme disumane di privazione della libertà non sono solo quelle della coercizione del carcere, dei cpt e delle comunità "obbligatorie" per le dipendenze. La forma più atavica e meno combattuta e visibile, è quella dell'istituzionalizzazione di persone con problemi di salute mentale, di disabilità intellettive e relazionali, ma anche motorie e sensoriali. Infatti tuttora esistono istituti

come Serra d'Aiello in Calabria, la Sacra Famiglia a Milano, il piccolo Cottolengo di Tortona, l'Istituto Vaccari di Roma e tanti altri. Esistono anche buone prassi di vita indipendente ed autodeterminata per persone di ogni tipo di disabilità a partire da quella intellettiva e relazionale, come accade ad esempio in Sardegna. Il peggio ed il meglio delle forme di presa in carico delle persone con disabilità ancora convivono nel nostro paese.

È importante sottolineare la differenza tra un meccanismo che consente l'accesso, l'integrazione, ed uno che modifica l'assetto sociale, economico-produttivo e fisico dell'ambiente che include attraverso vera partecipazione: parliamo dello smontaggio delle istituzioni liberandole dalle loro funzioni arcaiche di controllo sociale, coazione e segregazione. A fronte degli effetti di de-responsabilizzazione istituzionalizzata di dipendenza dei cittadini che vengono imputati alla "società dei servizi" nata dalle riforme sociali degli anni del welfare, l'inclusione sociale mette in luce che questi sono semmai effetti di politiche emanate dall'alto e non costruite man mano dal basso (è ovviamente escluso il riferimento alla sussidiarietà ed al welfare comunità). In particolare, la nuova politica per il superamento dell'handicap è un campo in cui si formano "culture dei bisogni e delle risorse" in cui i cittadini, le comunità locali, gli "utenti" si mobilitano come attori, si organizzano, costruiscono soluzioni e producono innovazioni nel modo di funzionare delle strutture istituzionali.

Affermiamo con estrema forza che la libertà dalla segregazione è frutto della presa di potere su di sé e delle proprie potenzialità alimentando in modo autonomo la crescita e l'azione che si vuole svolgere nella società. Ma è anche conseguenza della piena inclusione degli individui marginalizzati nella corrente principale di sviluppo, non riferita *al solo trasferimento di campo dall'azione medica all'intervento sociale:*

- le politiche abitative ed urbanistiche che riguardano l'abitare (anche del cosiddetto "dopo di

- noi”), in tutte le sue connessioni di processo di mobilità immerso nello spazio urbano;
- le politiche della salute: l’ambiente è uno spazio dove si manifestano forme di agio o di disagio, benessere e malesseri anche per le persone con disabilità; non solo riabilitazione quindi;
 - le politiche occupazionali: non ci può essere sviluppo sociale senza il riconoscimento del diritto al lavoro, al produrre reddito laddove effettivamente possibile per sé e per il proprio nucleo familiare anche di fatto;
 - le politiche ambientali: senza uno sviluppo eco-sostenibile non c’è qualità della vita per nessuno;
 - le politiche educative: sono alla base dei processi di pari opportunità e dei meccanismi di inclusione sociale.

Su questo piano, l’approccio delle politiche di superamento dell’handicap incardinate nella legge 104/92, anticipa le strategie europee del mainstreaming. La spinta autonomista però le ha confinate nel mero assetto di celebrazione di conferenze (tra cui quella prevista dall’art. 41 bis). Superamento dell’handicap verso il riconoscimento dei diritti umani di tutti e di ognuno senza il quale sono privilegi. La Convenzione dei diritti delle persone con disabilità firmata il 30 di marzo 2007 dal Governo Italiano, indica la strada maestra dell’implementazione e della verifica della pratica delle azioni per il rispetto dei diritti e per l’eguaglianza di opportunità.

La proposta della Fish e delle associazioni aderenti è nel rilanciare l’azione di coordinamento delle politiche e di pianificazione delle iniziative fondate sulla centralità del dicastero degli Affari Sociali con la forte partecipazione delle organizzazioni di promozione e protezione dei diritti, riformando il Comitato Nazionale previsto dall’art. 41 secondo i nuovi assetti costituzionali, introducendo il monitoraggio e l’implementazione della Convenzione Onu e adeguando il Piano d’Azione del Governo del 1999 frutto della I Conferenza Nazionale che anticipò - anche per ampiezza - il piano di cui all’art. 18 della legge 328/00 per la parte concernente la disabilità. Rinnovo e istituzionalizzazione del Comitato Nazionale, e adeguamento e rilancio del Piano d’Azione, per

rendere fortemente partecipative le forme assembleari, segnando discontinuità rispetto alle funzioni celebrative a cui i disabili e le loro famiglie hanno assistito nell’ultima legislatura.

[...]

4. Contro la colpevolizzazione della madre e della famiglia

Tematica “Famiglia e Diritti”

Gruppo “parti opportunità e rapporti di genere”

Per circa la metà delle disabilità mentali, che rappresentano la quasi totalità della disabilità dei bambini, non si conosce la precisa patologia che ne è causa. Negli autistici la percentuale di etiologia ignota arriva a superare l’80% del totale. Sull’ignoranza delle cause si innesca la speculazione dei profittatori e la colpevolizzazione dei genitori.

I genitori di figli con disabilità a etiologia ignota generalmente si “sentono” colpevoli di questa situazione, anche se non vi è alcuna prova della loro colpa: colpa e non dolo, che significherebbe la volontà di recare danno. Su questo sentimento irrazionale si innestano le teorie psicogenetiche, che dovendo trovare una causa sociale per spiegare la malattia e la disabilità mentale accusano l’organizzazione sociale di provocare tutte le malattie dell’uomo, che per ipotesi viene considerato sano alla nascita, a meno che il laboratorio non provi una causa organica.

Secondo costoro quando il bambino ha dei problemi fin dalla sua primissima infanzia, cioè prima di incontrarsi e scontrarsi con l’organizzazione sociale ed economica del Paese, la colpa deve ricercarsi nei rapporti psicologici fra bambino e familiari. All’interno dei familiari più prossimi, i genitori, subentra la costante della discriminazione di genere: riprendendo un luogo comune che addossa la colpa di ogni problema alla mamma, la teoria psicogenetica addossa la colpa della malattia e della disabilità mentale alla mancanza o all’inadeguatezza delle cure e dell’amore materno.

Queste affermazioni del tutto prive di fondamento scientifico vengono mantenute anche quando l’epidemiologia dimostra l’esatto contrario: è questo il caso delle malattie mentali più frequenti,

come la schizofrenia, dove la nascita in una famiglia di schizofrenici incide per aumentare di molto la probabilità di diventare schizofrenici anche quando il bambino viene immediatamente tolto dalla famiglia naturale per essere educato in un'altra famiglia normale esente da questa malattia. È questo pure il caso dell'autismo, dove un errore statistico di chi descrisse per primo questa sindrome, il Prof. Leo Kanner, avvalorò l'errata ipotesi psicogenetica a metà anni '40. A nulla valse il successivo ravvedimento di Kanner, che si accorse dell'errore commesso e se ne scusò pubblicamente presso i genitori: per altro mezzo secolo le scuole psicodinamiche più diffuse nel mondo (Tavistock clinic) hanno insegnato che la sindrome era causata dalla madre, che avrebbe fatto mancare un adeguato amore al figlio nel periodo che precede di 12 mesi la nascita.

L'errore nella diagnosi sulle cause comporta un aggravamento del senso di colpevolizzazione della madre, ne riduce le capacità di prestare il proprio aiuto come coterapeuta del figlio, aumenta le probabilità della separazione della coppia "giustificando" l'abbandono da parte del padre; infine e sopra tutto orienta l'intervento abilitativo in senso diametralmente opposto a quello che sarebbe necessario per il bambino, il cui guscio autistico non deve essere rispettato come se fosse una difesa (come tuttora insegnano i seguaci della teoria psicogenetica), ma deve essere rotto con interventi precoci, intensivi e strutturati.

Se negli anni '60-'90 la lucida follia di Bettelheim, coerente conseguenza dell'ipotesi errata psicogenetica, spingeva verso la parentectomia (separazione del figlio dai genitori e sua istituzionalizzazione) inventando miracolose guarigioni inesistenti, ancora oggi in Italia i servizi sanitari e sociali esigono dai famigliari, che pure vengono colpevolizzati, una dedizione espiatoria talmente elevata verso i figli malati o disabili mentali, tale da provocare gravi crisi della famiglia (burn out del familiare). I soggetti malati vengono condotti attraverso sedute psicanalitiche alla ricerca della genesi del disturbo, che quasi inevitabilmente si

conclude con il ritrovamento della supposta causa: la madre oppure, più raramente (come in diversi casi di anoressia) il padre.

Proposte

La legislazione sulla riservatezza giustamente esige che le comunicazioni sulla malattia vengano date al diretto interessato, se maggiorenne e capace di intendere e di volere, escludendo dal diritto di conoscere i familiari. Tuttavia le resistenze -comprensibili- a procedere all'interdizione e anche alla richiesta di un amministratore di sostegno e le lentezze del nostro sistema giudiziario sono tali da rendere spesso impossibile l'accertamento e il riconoscimento in tempi utili delle situazioni di incapacità: per questo motivo i servizi sanitari e sociali da un lato chiedono una collaborazione estrema ai familiari e dall'altro li escludono dalle decisioni importanti sul piano di assistenza individuale, del quale fanno parte a tutti gli effetti.

1. Estendere la diagnosi precoce ad ogni territorio eliminando le odiose discriminazioni tra nord e sud del Paese e tra città e dimensione rurale.
2. Eliminare ogni forma di discriminazione nell'accesso alla conoscenza per i familiari delle diagnosi precoci di bambini con disabilità.
3. Contrastare ogni forma di colpevolizzazione della famiglia attraverso un'azione di stigmatizzazione del revisionismo scientifico.
4. Dare priorità nei programmi di aggiornamento dei professionisti di ambito sanitario e di ambito socio-educativo al trattamento di accoglienza del bambino con disabilità e della sua famiglia al fine di responsabilizzarne e sollecitarne la capacità educativa da integrare con quella dei servizi pubblici.
7. **Il riconoscimento della famiglia come ambito educativo fondamentale.**

Tematica " Famiglia e responsabilità educative "
Gruppo "genitorialità e responsabilità educativa"
Il diritto-dovere universalmente accettato e garantito dalla Costituzione ad educare i figli secondo i propri principi viene di fatto negato in particolare

per i genitori di bambini con disabilità mentale, nonostante la famiglia sia ancor più interessata, in quanto dovrà farsi carico di questi figli ben oltre il compimento dei 18 anni di età.

Il primo diritto negato dei genitori è la conoscenza che esistono strategie e modelli di intervento diversi, che hanno modalità di esecuzione diverse e finalità diverse per la costruzione della persona. In genere gli operatori (insegnanti, educatori, neuropsichiatri infantili, psichiatri) propongono esclusivamente i metodi e le strategie che essi stessi conoscono e praticano, in una sorta di applicazione del principio "cuius regio, eius religio". In particolare in Italia vengono assolutamente ignorati i metodi cognitivo comportamentali, che possono costituire una valida risposta alle esigenze speciali di diversi bambini, fra i quali quelli con sindromi autistiche. Una volta conosciutane l'esistenza, che diritto hanno i genitori alla loro applicazione? E' pieno diritto dei genitori chiedere di adottare con la massima precocità possibile un metodo basato su ABA per i figli, fra quelli maggiormente utilizzati e recepiti nelle buone prassi internazionali e nel documento della SINPIA del 2005.

Ogni decisione in campo sanitario spetta ai genitori, che sono chiamati a dare il loro consenso informato sui trattamenti del figlio minore. Per di più in questo caso si tratta di pedagogia clinica o di pedagogia curativa, come scriveva oltre sessanta anni addietro Asperger, dove conta molto di più la scelta etica del fine da raggiungere (quale sviluppo della persona umana si intende promuovere) piuttosto che la prevalente competenza tecnica del medico che deve prescrivere un farmaco, come nel caso di un antiepilettico, per giudicare il quale sono necessarie competenze che i genitori non possono avere.

I GENITORI SONO RESPONSABILI DI TALE SCELTA, ALMENO FINCHE' NON INTERVENGA IL GIUDICE A TOGLIERE LORO LA POTESTÀ GENITORIALE.

Ripetiamo che la prima denuncia delle associazioni riguarda l'ignoranza in cui i servizi tengono i genitori, ai quali neppure viene detto dell'esistenza di metodi basati sull'ABA, o perchè gli operatori

non li conoscono o perchè sono ideologicamente avversi, ritenendoli troppo meccanici, sopra tutto nei confronti dei bambini piccoli, che secondo loro verrebbero "robotizzati" per normalizzarli. Talvolta questi operatori volutamente ritardano la diagnosi di autismo (in media due anni dopo che i genitori denunciano i primi sintomi) proprio perchè ritengono un rischio per il bambino la conoscenza della diagnosi da parte dei genitori, in quanto potrebbero scegliere un metodo basato sull'ABA. Al contrario ognuno di questi metodi, secondo coloro che la praticano, si applica sopra tutto ai bambini piccoli, dai due-tre anni di età, dopo di che, superata la fase più difficile, si passa ad altri metodi che sollecitano maggiormente l'intenzionalità del soggetto. Il bambino può essere introdotto nella classe normale della scuola elementare con maggiori probabilità di godere di un'effettiva inclusione e di usufruire realmente della compagnia dei suoi coetanei e degli insegnanti dei maestri.

Manca ancora oggi l'informazione ai genitori, necessaria per potersi dare il consenso informato, e gli operatori pretendono di dettare essi stessi il mezzo ed il fine cui l'educazione deve tendere; non si vuole comprendere che alla famiglia spetta il diritto-dovere costituzionalmente garantito di educare i figli: ai genitori spetta di individuare le mete cui l'educazione deve tendere e nessun operatore deve assumersi questa responsabilità, tenendoli all'oscuro della diagnosi e dei relativi rimedi possibili.

Tutti gli interventi, intensivi e precoci, devono essere coerenti fra loro ed essere inquadrati in un "programma di Stato" come quello TEACCH adottato in Nord Carolina (leggasi "accordo di programma" nel nostro contesto): tutti gli attori devono giocare in concerto attorno al bambino con disabilità, per il quale ogni contraddizione viene vissuta come sconvolgente. Il fine da raggiungere è la socializzazione o l'inclusione del disabile, avendo riguardo ad un'ottica non soltanto sull'immediato del bambino, ma anche

sull'intera vita del disabile, che in particolare per l'autistico è lunga: perciò le verifiche dei risultati debbono essere condotte anche nel lungo periodo, anche dopo la fine della scuola e con l'inizio della fase adulta. L'inclusione che Enrico Montobbio ha ottenuto nella sua lunga opera, che inizia negli anni settanta, deve proseguire e generalizzarsi in tutto il nostro Paese, utilizzando i luoghi di lavoro normali anche per i casi gravi, ovunque possibile, e i risultati dell'educazione devono misurarsi sulla base di questo esito a lungo termine.

[...]

10. Rendere diritto soggettivo perfetto i LIVEAS

Tematica "Famiglia e welfare"

Gruppo "Livelli essenziali di assistenza ed indicatori di reddito"

Bisogni e personalizzazione

Se è questo il valore politico dell'inclusione, la nostra proposta sulla presa in carico (dinamicità delle valutazioni basate sul modello biopsicosociale e sul progetto individuale autodeterminato persona/famiglia) e quella sui liveas qualitativi con annesse risorse del Fondo per i non autosufficienti, corrispondono alla capacità di innovazione sociale: questi costituiscono l'anello mancante della garanzia di libertà delle persone con disabilità da ogni forma di segregazione. C'è quindi un pezzo da salvare della 328: l'art. 24 ed il 22 e trasversalmente il 14 rivisto secondo i principi di autodeterminazione.

Sui servizi incombe poi la questione del concorso alla spesa (ISEE, ecc.), anche se siamo tutti convinti che dopo la riforma del Titolo V della Costituzione le competenze sono regionali, è pur sempre vero che i Comuni non applicano la Legge perché, affermano, manca il completamento della norma. La questione va ben oltre l'applicazione più o meno riduttiva e rigorosa dell'ISEE, perché, con l'entrata in vigore della L.67/2006, le persone con disabilità ed i familiari hanno l'opportunità di usare il parametro della discriminazione per valutare la congruità delle richieste di concorso alla spesa. Sulla presa in carico invece la più complessa situa-

zione si sovrappone con:

1. la legge 80/06 sulla semplificazione il cui articolo 6 se ben concordato in sede di conferenza Stato-Regioni, sarebbe un passo avanti nel superamento del burocratismo;
2. il *Decreto Legge 203* del 30 settembre 2005 che trasferisce all'INPS di tutte le competenze fino ad oggi attribuite al Ministero dell'Economia, ovvero la verifica formale e sostanziale di tutti gli accertamenti di invalidità, handicap e disabilità ai fini dell'integrazione lavorativa, della verifica a campione della sussistenza degli stati invalidanti, della presenza in giudizio nei casi di ricorso giurisdizionale al posto del Ministero dell'Economia, moltiplicando enormemente i tempi di accesso ai benefici assistenziali, lavorativi ed educativi;
3. la Conferenza Stato-Regioni che ha costituito un Gruppo di lavoro ristretto per valutare possibili modificazioni e semplificazioni dei procedimenti di accertamento delle minorazioni civili, dell'handicap e della disabilità e delle relative concessioni dei benefici economici.

Proposte

SPORTELLO UNICO PER LA PRESA IN CARICO

La proposta di riorganizzazione del sistema per la sua semplificazione e l'appropriatezza è la seguente:

1. valutazione del bisogno-chi la fa

Costituire una Unità di Valutazione Multidisciplinare (UMV) a livello distrettuale, presieduta dal Direttore del distretto o dal responsabile dell'U.O. Disabilità¹, composta da:

- medico specializzato nella patologia;
- assistente sociale del servizio sociale professionale (art. 22, comma 4, legge 328/00;
- psicologo (per l'età evolutiva o per gli adulti a seconda dei casi trattati);
- terapeuta occupazionale, fisioterapista, logopedista o neuropsicomotricista, a seconda dei casi trattati;
- educatore professionale/laureato in scienza della formazione;

La valutazione è finalizzata alla formulazione del progetto individuale di cui all'art.14 della legge 328/2000.²

L'Unità di Valutazione Multidisciplinare opera in collegamento con le competenze e le risorse disponibili presso il Servizio di Medicina Legale dell'Azienda Usl di riferimento. Tale collegamento è auspicabile in sede di istruttoria, in sede, se del caso di valutazione, e per la realizzazione e il mantenimento del dossier unificato che comprenda tutti i dati anamnestici, diagnostici, sociali, economici e relativi alle prestazioni sociali e socio-sanitarie richieste ed erogate, oltre ovviamente ai dati relativi ai progetti individualizzati.

2. Valutazione del bisogno – come la si fa

Secondo quanto indicato dall'art. 2 DPCM 14.02.2001, integrando le valutazioni sulla condizione socio-economica della persona con disabilità, condotta secondo i criteri indicati dal D.Lgs. 109/1998 e successive modifiche e integrazioni (in particolare art. 3 comma 2 ter D.Lgs.130/2000)

3. Valutazione del bisogno – ruolo della persona con disabilità

La persona con disabilità ha diritto di partecipare alle attività di valutazione, in forma diretta o facendosi rappresentare dal proprio familiare o da specialista di sua scelta. In caso di dissenso dalle valutazioni espresse dalla UMV, entro 60 giorni dalla notifica dell'atto valutativo, l'interessato o chi lo rappresenta può chiedere un riesame alla Commissione Regionale di cui al DPR 21.9.1994, n.698, integrata dalle figure professionali di cui al presente comma. Avverso la decisione della Commissione è ammessa la tutela giurisdizionale dinanzi al giudice ordinario.

4. Progettazione generale - che cosa è, chi la fa, come, con che ruolo da parte della persona con disabilità

La UMV al termine del processo valutativo di cui sopra, integrata dalle figure professionali richieste dai Progetti Specifici (vedi successivo punto E), d'intesa con l'interessato o chi lo rappresenta secondo

le norme vigenti sul consenso informato, predispone il Progetto Globale Individuale che deve contenere, oltre alle valutazioni già condotte:

- la descrizione dei bisogni della persona con disabilità,
- la definizione degli obiettivi di autonomia e di integrazione sociale,
- i servizi e le prestazioni atte al raggiungimento di tali obiettivi
- l'indicazione delle azioni positive da attivare per concorrere alla creazione di condizioni di pari opportunità e non discriminazione
- le eventuali indicazioni per l'esercizio della tutela giuridica (amministratore di sostegno)

5. Progettazione specifica – che cosa è, chi la fa, come, con che ruolo da parte della persona con disabilità

Il Progetto Globale Individuale, in relazione agli obiettivi e ai contenuti ivi descritti, si deve articolare in Progetti Specifici, che mutano anche in base all'età della persona con disabilità. Elenchiamo quelli già definiti dalla normativa vigente:

- **progetto di riabilitazione** di cui all'art.26 Legge 23.12.1978 n. 833, artt. 6 e 7 legge 14.02.1992 n. 104, D.M. 7.05.1998 "linee-guida per le attività di riabilitazione, art. 14 D.Lgs. 30.12.1992 n.502 e successive modifiche e integrazioni. Il progetto riabilitativo è redatto e condotto dall'equipe indicata nel D.M. 7.05.1998 "linee guida per le attività di riabilitazione"
- **progetto didattico di integrazione scolastica** di cui agli art.12 e 13 della legge 14.02.1992 n. 104. Il progetto didattico di integrazione scolastica è redatto dagli insegnanti della classe dell'alunno con disabilità, con gli eventuali educatori e gli enti locali e con i collaboratori scolastici, e in collegamento con la famiglia e gli operatori socio-sanitari del territorio.
- **progetto di inserimento lavorativo** mirato di cui all'art.2 e seguenti della Legge 12.03.1999 n. 68 e successivi atti applicativi, con particolare riferimento al DPCM 13.1.2001. Il progetto di inserimento lavorativo è redatto dall'Ufficio

per il Collocamento Mirato di cui all'art. 6 Legge 12.03.1999 n. 68.

- **progetto di inserimento sociale** che può avvalersi, per la sua realizzazione, dei programmi di cui alla Legge 21.05.1998 n. 162, dei centri socio-riabilitativi e della rete dei servizi socio-sanitari di cui agli artt. 8, 9, 10 della Legge 14.02.1992 n. 104, del sistema integrato previsto dalla Legge 8.11.2000 n. 328, delle disposizioni di cui all'allegato 1 C del DPCM 29.11.2001, nonché degli emolumenti economici di cui all'art 24, oltre che delle forme di sostegno economico previste dall'art. 14 entrambi di cui alla Legge 8.11.2000 n. 328

Il Progetto Globale Individuale deve affrontare eventuali problemi relativi alla mobilità e al superamento delle barriere architettoniche e sensoriali di cui al DPR 503/96.

6. Assegnazione della responsabilità del Progetto Globale Individuale – perché, chi la fa, come

Uno dei dati che costantemente emerge dalle concrete esperienze delle persone con disabilità e dalle loro famiglie, oltre alla stringente questione dell'esigibilità dei diritti e della velocità, spesso inadeguata, con cui si muove il sistema di protezione sociale, è la necessità grandemente sentita di potere fare riferimento ad un solo e unico livello di responsabilità a cui potersi rapportare in relazione all'andamento del progetto individuale. Una esigenza che a volte diviene più acuta della stessa esigenza concreta dei propri diritti, perché ciò che lascia stanchezza e sfiducia nelle persone e nelle famiglie è anche e soprattutto il non potersi riferire con certezza di ascolto e attenzione ad un solo livello di responsabilità: parliamo sempre di progetto globale di presa in carico, e non dei singoli progetti specifici che devono e hanno, ciascuno dotato, in base alle competenze e al luogo istituzionale di appartenenza, di ruoli e figure di riferimento precise. Rimanendo nell'ambito del progetto globale di presa in carico si deve registrare l'assenza nel nostro ordinamento del ruolo del Responsabile di Progetto, che a nostro avviso potrebbe essere colmata se:

- Il Comune di residenza (o altra istituzione delegata in base alle disposizioni regionali vigenti) provvedesse alla nomina, con compiti di verifica e coordinamento, del Responsabile del Progetto Globale Individuale e di un suo supplente (specificando che l'esito di tale provvedimento deve essere formalmente comunicato alla persona con disabilità o chi lo rappresenta)
- In attuazione dell'art. 14 comma 3 Legge 8.11.2000 n. 328 e dell'art. 6 comma 2 lettera h) della Legge 14.02.1992 n.104, fosse istituito il dossier unico sulle persone con disabilità che viene conservato presso Il responsabile del Progetto Globale Individuale
- Tutti gli operatori coinvolti nella esecuzione ed erogazione degli interventi e servizi indicati nel Progetto Globale Individuale e nei Progetti Specifici (compreso il servizio di medicina legale della ASL competente per territorio) utilizzassero (obbligatoriamente) il dossier unico immettendovi tutte le informazioni, le azioni e gli eventi che hanno diretta influenza con gli obiettivi e le risorse indicate nel progetto.

Le condizioni di processo così descritte riteniamo possano dare senso al sistema di protezione sociale basato sui livelli essenziali di assistenza, perché descrivono una serie di condizioni, metodi e soggetti che potrebbero garantire una gestione integrata e coordinata di tutte le fasi del processo di presa in carico in favore della persona con disabilità. In realtà, occorre chiarirsi su ulteriori elementi, altrettanto decisivi e fondamentali:

1. in che modo la persona accede al sistema di protezione sociale
2. in che modo il sistema possa monitorare le evoluzioni dei bisogni sociali
3. chi debba essere il "proprietario" del processo di presa in carico (soggetti pubblici e/o soggetti privati accreditati?).

In ordine ai primi due elementi occorre che in ciascun Piano di Zona siano istituite le seguenti funzioni:

1. il segretariato sociale
2. il servizio sociale professionale
3. la porta unitaria di accesso alle prestazioni e servi-

zi sanitari, sociosanitari e socio-assistenziali

Tutti questi elementi sono già indicati nella normativa statale vigente:

1. il segretariato sociale e il servizio sociale professionale sono espressamente indicati come elementi che devono essere previsti in ciascun Piano di Zona (art. 19 e art. 22 comma 4 lett. a della L.328/2000)
2. la porta unitaria di accesso è indicata come passaggio centrale a garanzia della concreta condizione realizzazione dell'integrazione sociosanitaria, dal Piano Sociale Naz.le (DPR 5.05.2001).³

Tutto ciò significa affrontare i nodi della finanza locale, del ri-finanziamento del Fondo Sociale Nazionale, delle concrete possibilità date alle Regioni di incentivare e promuovere le aggregazioni comunali, ecc.

Non sono solo questioni legate alle concrete disponibilità finanziarie, perché alla base di tutto il ragionamento qui sviluppato rimane un dato di fondo, strutturale e decisivo, dal nostro punto di vista: i processi di presa in carico devono rimanere di stretta competenza pubblica, in ragione del fatto che la disabilità non è un fatto privato, ma un fatto della Comunità, e in ragione del fatto che i bisogni delle persone con disabilità ancor prima di essere considerati dal punto di vista della prestazione o del servizio devono essere considerati dal punto di vista del diritto umano (e quindi universale) che richiede, per definizione intrinseca, un ruolo decisivo da parte del governo pubblico della Comunità.

In questo si innesta inevitabilmente anche il nodo delle autonomie regionali a seguito della riforma costituzionale del 2001.

Senza volere avviare alcun approfondimento o confronto su tali aspetti, crediamo doveroso da parte nostra chiarire che l'aspettativa nei confronti del provvedimento dei LIVEAS e il contestuale riesame dei LEA è visto dalla Federazione come un insieme di elaborazioni ed atti che devono vedere il livello centrale (lo Stato, e quindi Governo e Parlamento) fortemente orientato a volere utilizzare i livelli essenziali come chiaramente la Costituzione ha voluto definire: uno strumento per garantire unità al Paese,

disponendo che su tutto il territorio nazionale quei livelli siano previsti e garantiti. Una azione forte, quindi, che seppure giustamente e doverosamente orientata alla ricerca indispensabile dell'intesa con le Regioni, deve riprendere i temi della difesa e promozione dei diritti umani.

[...]

13. Trattamento sanitario obbligatorio e farmaci *Tematica "Famiglia e fragilità"*

Gruppo "Disagio Mentale e dipendenza"

L'Articolo 17 sulla Protezione dell'integrità della persona della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con Disabilità stabilisce che "Ogni persona con disabilità ha il diritto al rispetto della propria integrità fisica e mentale sulla base dell'eguaglianza con gli altri". Questo diritto è spesso violato nei confronti delle persone con autismo o altra disabilità complessa, che sono esposte al rischio di abuso di mezzi di contenzione fisica e farmacologia, fra cui il ricorso al TSO, a causa dell'impatto delle loro stesse condizioni sulla famiglia, in mancanza di un supporto adeguato.

La vita con una persona con disabilità che determina dipendenza ed in particolare con autismo può essere obbiettivamente massacrante per i familiari: non esistono vacanze, ammalarsi è un lusso, riposarsi impossibile. La fatica è schiacciante, i rapporti familiari ne sono ben presto compromessi, gli altri figli necessariamente trascurati. La mancanza di opportunità e di prospettive per una vita adulta appagante e dignitosa per il proprio figlio disabile può indurre i familiari a farsi carico di ogni necessità del figlio disabile. In questo modo la famiglia rischia l'isolamento e si espone al senso di inadeguatezza e di impotenza che derivano dalla propria incapacità di assicurare al proprio figlio pari opportunità e concrete prospettive di autodeterminazione e di una vita adulta dignitosa e indipendente. Queste condizioni e questi sentimenti, in condizioni estreme di abbandono da parte dei servizi, possono rappresentare un rischio reale di abuso nei confronti della persona con disabilità, e in particolare di violazione dei suoi diritti

all'integrità fisica e morale.

Infatti la mancanza di una rete capillare di servizi e di programmi abilitativi individuali finalizzati al massimo sviluppo del potenziale individuale e della capacità di scelta e autodeterminazione non costituisce solo una violazione dei diritti della persona disabile. La carenza di cure può indurre un peggioramento del quadro comportamentale della persona disabile, che a sua volta induce facilmente l'uso della contenzione farmacologica e del TSO per affrontare gli inevitabili momenti di crisi. Qualche momento di riposo, la possibilità per genitori e fratelli di godere di brevi periodi di vacanza confortati dalla consapevolezza che il figlio disabile è affidato a personale competente in un contesto adeguato, consentono di ricaricarsi e di trovare nuove energie per affrontare le difficoltà della vita quotidiana, ma non possono sostituire una rete di servizi di qualità che garantiscano alla persona con disabilità pari opportunità e prospettive di sviluppo e di una vita dignitosa e indipendente nei limiti delle potenzialità individuali. Infatti la carenza di cure e servizi e l'incapacità della persona con autismo o altra disabilità intellettiva grave di protestare e di esporre le proprie ragioni e desideri, possono facilmente innescare una spirale di abusi in cui la persona disabile è esposta alla contenzione fisica o farmacologica, talvolta auspicata dalla famiglia abbandonata a se stessa, più spesso contro la sua volontà.

Per prevenire gli abusi farmacologici e la violazione dei diritti fondamentali delle persone con disabilità che determina condizioni di dipendenza ed in particolare con autismo, lo stress familiare dovrebbe essere prevenuto attraverso la disponibilità di servizi qualificati e accessibili e di personale formato e competente. Solo una rete di servizi efficienti infatti solleva i familiari delle persone con disabilità e dipendenza dall'eccesso di responsabilità e di impegni, e permette loro di conservare lo stesso stile di vita, la cerchia di amici, il lavoro, le relazioni sociali e il tempo di coltivare anche il rapporto di coppia e di occuparsi degli altri figli e

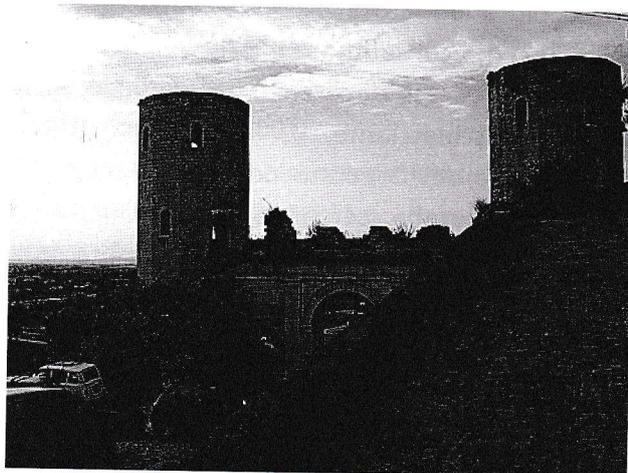
parenti. Infatti non bisogna dimenticare che le famiglie delle persone disabili non sono esentate dai problemi di tutti, difficoltà finanziarie, malattie o obblighi nei confronti dei genitori anziani.

Questo orientamento alla prevenzione degli abusi nei confronti delle persone con autismo è rispecchiato nella risoluzione del Comitato dei Diritti Sociali del Consiglio d'Europa relativa al Reclamo collettivo n. 13/2002 (Autism-Europe vs. Francia) per il mancato rispetto del diritto all'educazione nei confronti delle persone con autismo. La risoluzione del Comitato dei diritti constata che la grave e cronica mancanza di strutture educative per gli adulti con autismo costituisce una violazione del diritto inalienabile all'educazione enunciato negli articoli 15,17 ed E della Carta Sociale Europea. La decisione del Comitato dei Diritti sottolinea che, malgrado la complessità di intervento e i costi che il rispetto di questo diritto implica, la Francia, in ragione dell'**obbligo alla discriminazione positiva**, deve prefiggersi una "scadenza ragionevole", per realizzare "progressi misurabili". Inoltre, "...poiché il principio di non discriminazione proibisce non solo la discriminazione diretta, ma anche ogni forma di discriminazione indiretta, che può in particolare concretizzarsi in **trattamenti inappropriati**, la Francia..." al pari di ogni stato membro che ha ratificato la carta Sociale Europea, "... ha l'obbligo di operare delle scelte e di utilizzare le risorse nel modo più adeguato a rispondere alle necessità delle persone con autismo e delle loro famiglie, sulle quali, in caso di carenza istituzionale, pesa un fardello schiacciante."

La decisione del Comitato dei Diritti Sociali del Consiglio d'Europa sottolinea dunque l'inalienabilità dei diritti delle persone con disabilità, e la necessità di realizzare concretamente **misure positive appropriate** in grado di migliorare, a prescindere dai costi, la condizione di esclusione nella quale, per la maggior parte, vivono le persone con autismo o con altre disabilità che determinano condizioni di dipendenza e le loro famiglie, prevenendo così il rischio di abusi nei loro confronti.

1. Come prima precisato, queste note non tengono conto della necessità per noi inderogabile di giungere rapidamente alla sostituzione degli attuali criteri di accertamento dell'invalidità civile con i criteri e lo strumento definito dall'OMS (ICF - classificazione internazionale del funzionamento). La proposta relativa alla UMV, tratta dalla nostra proposta di legge sulla presa in carico, prevede in realtà la presenza del medico legale a cui assegnare la presidenza dell'unità valutativa. La presente formulazione deve quindi intendersi quale spunto per l'avvio del confronto.
2. È opportuno sottolineare che la UMV qui descritta e auspicata è cosa diversa dalle equipe che operano per l'attuazione dei progetti specifici di intervento (istruzione, riabilitazione, integrazione sociale, ecc.).
3. In realtà il PSN indica che la porta unica di accesso debba garantire l'accesso coordinato e integrato della rete sociosanitaria e di quella sociale. Lo stesso PSN però indica espressamente la necessità che i Piani di Zona siano fortemente integrati con il Piano delle Attività Distrettuali (area sanitaria, quindi). D'altronde, mantenere nuovamente una separazione funzionale tra prestazioni di cura e assistenza del SSN e quelle del sistema misto risulterebbe incoerente rispetto alla necessità di promuovere e garantire la presa in carico globale e continuativa.
4. Parliamo sia della revisione dei LEA che della definizione dei LIVEAS.

<p>1 - NO, non esistono farmaci per curare l'autismo o la disabilità intellettiva</p>	<p>2 - SI', esistono farmaci che possono agire positivamente su alcuni sintomi e sui disturbi neurologici concomitanti o le malattie intercorrenti</p>
<p>3 - NO, i farmaci non devono essere usati per supplire all'incapacità di affrontare i problemi comportamentali con altri approcci</p>	<p>4 - SI', i farmaci possono essere somministrati in alcuni casi e per brevi periodi a complemento di un programma di trattamento multimodale e allo scopo di rendere più efficaci altri tipi di intervento.</p>
<p>5 - NO, i farmaci non possono sostituire trattamenti riabilitativi di tipo sociale ed educativo, e non devono essere usati per supplire a carenze strutturali o alla mancanza di personale qualificato.</p>	<p>6 - SI', può essere utile prendere in considerazione una terapia farmacologica, purchè nell'unico interesse del paziente, nel rispetto dei suoi diritti e nell'ottica di migliorare il suo benessere soggettivo. Nessun farmaco dovrebbe comunque essere somministrato per tutta la vita.</p>
<p>7 - NO, non si devono somministrare farmaci psicotropi per migliorare sintomi comportamentali senza aver prima escluso che questi siano causati da disturbi intercorrenti di origine organica</p>	<p>8 - SI', la somministrazione di farmaci deve essere sottoposta a monitoraggio e ad una valutazione rigorosa e continuata sugli effetti (desiderati e secondari). a livello individuale</p>
<p>9 - NO, non è verosimile sperare che i farmaci psicotropi siano privi di effetti secondari</p>	<p>10 - SI', i familiari o i legali rappresentanti devono essere sempre coinvolti nelle decisioni relative a trattamenti farmacologici delle persone con autismo e informati in modo chiaro ed esauriente sui limiti, i rischi e i benefici potenziali del farmaco. Il professionista che prescrive il trattamento farmacologico ha l'obbligo di fornire i dati necessari perché il paziente o, in caso di incapacità decisionale del soggetto, i suoi genitori o rappresentanti legali, possano prendere la loro decisione con cognizione di causa.</p>



PRESENTAZIONE DELL'ANGSA ONLUS

Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici onlus
sede nazionale Via Casal Bruciato, 13 - 00159 ROMA
Federazione di ANGSA Regionali, iscritte come onlus o
volontariato

Tel./Fax 06.43587666 - e-mail: angsanaz@tin.it

Sito dell'ANGSA nazionale: www.angsaonlus.org

Altro sito di riferimento: www.angsalombardia.bbk.org

Presidente: Ing. Giovanni Marino

L'ANGSA aderisce alla FISH (Federazione Italiana Superamento Handicap) e a Autisme Europe

La classificazione internazionale delle malattie ICD 10 nel gruppo F84 classifica come DISTURBI EVOLUTIVI GLOBALI i disturbi autistici, la sindrome di Rett, di Asperger e altre patologie simili.

Le sindromi autistiche non sono malattie ma ognuna può essere provocata da una diversa malattia organica, quasi tutte genetiche, come dimostra l'epidemiologia. Soltanto alcune di queste malattie e delle cause di nocività sono note, come ad esempio la sindrome di Rett, mentre per le altre sono in corso ricerche per stabilire i meccanismi che provocano il danno al sistema nervoso.

Recentemente gli epidemiologi (Chakrabarti S, Fombonne E., 2005) hanno portato i risultati di due ricerche successive, condotte in una regione inglese su tutti i nati all'inizio e alla fine degli anni novanta, esaminati all'età di 3-5 anni, dalla quale emerge che la percentuale di diagnosi dello spettro autistico era pari a 6 per mille e rimaneva invariata nella ricerca successiva. Pochissimi farmaci sono stati sperimentati con qualche successo per ridurre i sintomi di questi gravi disabili. Per questi motivi l'ANGSA onlus è da sempre impegnata nel sollecitare studi e ricerche scientifiche in tutti i settori della scienza interessati.

L'autismo rappresenta sicuramente una delle sindromi più complesse e difficilmente gestibili dell'età evolutiva. La sua fenomenologia, infatti, si presenta mediante una gamma vasta ed articolata di sintomi, che ne rendono difficile anche la classificazione diagnostica, che si può sintetizzare come un disturbo generalizzato dello sviluppo psicologico, caratterizzato da una compromissione qualitativa dell'interazione sociale, della comunicazione e del repertorio comportamentale, che appare nei

primi tre anni e impedisce di raggiungere l'auto-sufficienza per il resto della vita. Fanno eccezione i soggetti affetti da sindrome di Asperger, che, pur avendo gravi difficoltà nel campo dell'empatia, spesso riescono a condurre una vita autonoma, anche se scarsamente integrata nella società, e che sono in grado di rappresentarsi da soli. Questi rappresentano un numero circa pari a quello dei casi gravi rilevati dai tre ai cinque anni, e rappresentano un altro 6 per mille della popolazione. Il totale della prevalenza dei Disturbi evolutivi globali, rilevabile nel corso della giovinezza, giunge pertanto a 12 per mille.

L'ANGSA è stata fondata nel 1985 per iniziativa di un gruppo di genitori di soggetti autistici, non ha scopi di lucro e le attività degli associati sono prestate in forma gratuita. La maggiore entrata è costituita dalle quote associative, che alla fine del 2006 è stata incrementata dal contributo ministeriale per l'organizzazione di un grande congresso internazionale che si terrà il 15 e 16 giugno a Roma.

L'ANGSA è la più grande associazione italiana che si occupa esclusivamente dei Disturbi evolutivi globali ed è presente, con gruppi di propri associati o associazioni locali, in quasi tutte le regioni. Dal 2000 l'ANGSA è una struttura federale di associazioni regionali autonome.

L'ANGSA è impegnata a dare una speranza ed un futuro dignitoso alle persone colpite da autismo, sostenendo le famiglie, diffondendo una corretta informazione, sollecitando la ricerca scientifica e gli interventi sanitari di provata efficacia al fine di raggiungere il massimo di miglioramento possibile.

L'ANGSA, sulla base della moderna interpretazione delle sindromi autistiche, come conseguenza di danni organici, ritiene necessario abbandonare

completamente le vecchie e false ipotesi sull'origine dell'autismo, come quelle psicanalitiche sistemiche, dinamiche ed etologiche che pretendono l'esistenza di un autismo psicogeno non organico; di conseguenza vanno radicalmente cambiate le strategie d'intervento ancora in atto in alcune parti del Paese. Occorre superare le soluzioni di pura assistenza ed applicare precocemente le strategie di pedagogia speciale, intensiva e strutturata, già sperimentate e validate in Italia e all'estero da decine di anni, che offrono la possibilità di approntare percorsi educativi individualizzati all'interno di strategie appositamente create per gli autistici, di lungo periodo. L'ANGSA ha perorato questa linea per molti anni ottenendo che varie Regioni italiane e la società scientifica SINPIA l'assumessero ufficialmente nelle loro linee guida sull'autismo, pubblicate negli ultimi tre anni.

Dal 1989 l'ANGSA fa parte dell'Associazione Internazionale Autism Europe che unisce i rappresentanti delle 80 organizzazioni di genitori di soggetti autistici di tutta Europa, partecipa alle riunioni del Consiglio d'Amministrazione e collabora alla preparazione dei convegni mondiali promossi da Autisme Europe ogni quattro anni, in cui vengono presentate le più recenti acquisizioni effettuate nel campo dell'autismo.

L'ANGSA pubblica "Il Bollettino dell'ANGSA" bimestrale diretto a genitori, operatori e tecnici del settore, in cui vengono diffuse notizie, articoli, traduzioni di studi di esperti sull'autismo e contributi dei genitori stessi.

L'ANGSA fa parte dell'Osservatorio per l'integrazione dell'handicap costituito presso il MIUR, fin dalla sua fondazione.

L'ANGSA, attraverso le sue Associazioni regionali, partecipa ai tavoli costituiti dalle Regioni per l'assistenza agli autistici, ai GLH, ai GLIP presso le strutture scolastiche regionali e provinciali, ed infine ai Comitati consultivi misti delle AUSL, ovunque costituiti.

L'ANGSA ha costituito da oltre un ventennio il referente naturale per i media che si interessano al tema dell'autismo ed ha promosso diverse campagne sulla stampa quotidiana e su quella specializzata nazionale e regionale.

PRINCIPALI ATTIVITÀ DELL'ANGSA ONLUS

- Promozione della famiglia quale risorsa fondamentale per i soggetti autistici da un punto di vista riabilitativo, in collaborazione stretta con gli operatori
- Collaborazione con gli Enti Pubblici preposti alla definizione delle linee guida, al trattamento, all'istruzione e all'assistenza delle persone affette da autismo
- Promozione della ricerca scientifica (genetica, farmacologica, neurologica, psicopedagogia, epidemiologica) per colmare il vuoto di conoscenze che attualmente caratterizza il campo dell'autismo e delle sue cause
- Organizzazione di seminari e convegni internazionali aperti a tutti, senza barriere ideologiche o posizioni preconcepite
- Organizzazione di corsi specialistici sull'autismo per l'aggiornamento degli operatori scolastici, sanitari e assistenziali
- Scambio di informazioni con le Associazioni Europee di genitori di soggetti autistici per un confronto delle soluzioni proposte nei vari paesi
- Sostegno e informazione alle famiglie con riunioni periodiche e articoli pubblicati su "Il Bollettino dell'ANGSA"
- L'ANGSA ha proclamato giornata nazionale dell'autismo il due di giugno.

COSA PUÒ DARE L'ANGSA AI GENITORI DI PERSONE AUTISTICHE?

La prima necessità per i genitori è l'informazione corretta sulla sindrome autistica, molto spesso tenuta nascosta dagli stessi operatori, che hanno paura a comunicarla, come tutte le diagnosi gravi. Capita molto spesso che siano i genitori ad accorgersi per primi che qualcosa non va, mentre gli esperti cercano di tranquillizzarli, sperando che il tempo porti improbabili naturali miglioramenti. L'ANGSA informa sul diritto dei genitori a conoscere la diagnosi, perché essi stessi possano assumersi la responsabilità educativa di scegliere l'intervento psicopedagogico speciale più adatto per il progetto di vita del figlio. Questa responsabilità

di scelta compete ai genitori e non deve essere loro sottratta dagli esperti. La diagnosi precoce, che è possibile nella quasi totalità dei casi entro i due anni di vita, consente l'intervento precoce, che nelle strategie cognitive e coi metodi neuro-comportamentali ottiene i risultati migliori.

L'ANGSA tutela attivamente presso le istituzioni i diritti delle persone autistiche ad ottenere i servizi sociali, sanitari e scolastici di buona qualità e in quantità sufficiente, per arrivare al massimo grado di integrazione scolastica, sociale e lavorativa per tutto il tempo della vita. Per mancanza di specializzazione e di continuità, tutto il grande sforzo profuso per l'integrazione durante il periodo della scuola, che fa onore al nostro Paese, rischia infatti di essere vanificato al momento dell'inserimento nel lavoro. Altri Paesi ci insegnano che moltissimi ragazzi autistici possono andare a lavorare insieme agli altri, in posti di lavoro protetti e selezionati all'interno di imprese normali: occorre a questo fine che tutta l'educazione precedente riduca i comportamenti problema e che ci sia qualcuno (job coach) che faciliti l'inserimento e il mantenimento dei rapporti coi compagni.

L'ANGSA organizza seminari divulgativi sulle innovazioni proposte per educare e curare gli autistici, cercando di evitare che il comprensibile desiderio dei genitori di fare qualcosa comunque si traduca in una peregrinazione fra sedicenti esperti, capaci soltanto di illuderli e di sfruttarli.

L'ANGSA promuove la conoscenza delle buone pratiche per gli autistici, finalizzate ad aumentare al massimo le loro autonomie e la loro crescita; in particolare si interessa delle residenze ove possono trovare accoglienza temporanea o definitiva gli autistici adulti e anziani.

L'ANGSA collega genitori di autistici di diverse età, affinché l'esperienza degli uni possa servire agli altri.

GLI OBIETTIVI DA PERSEGUIRE

L'attività maggiore dell'ANGSA consiste sempre nel fare informazione e cultura sulla sindrome autistica, sia presso i genitori che presso gli ope-

ratori e l'opinione pubblica in genere, in quanto sono ancora molto gravi i ritardi culturali in questo campo, che si traducono in carenze nella diagnosi, nel trattamento, nella riabilitazione e nell'integrazione in genere di questi soggetti, nella scuola e nel lavoro. Il bisogno di informazione e formazione nel nostro Paese è elevatissimo: soltanto da pochi anni, anche per la spinta impressa dall'ANGSA, i massimi esperti di neuropsichiatria, psicologia e pedagogia italiani si sono adeguati alla concezione della sindrome autistica come sindrome neurologica, che esige riabilitazione come tutti gli altri deficit che affliggono i bambini. Attualmente queste conoscenze, ampiamente diffuse all'estero da almeno venti anni, devono filtrare dall'élite dei massimi esperti fino a livello di base, perché gli operatori si adeguino, collaborino con i genitori (finora erroneamente ritenuti inadatti a questa funzione di coterapeuti) e migliorino quindi il risultato di integrazione nella società di questi disabili, sopra tutto quando divenuti adulti, che attualmente è quasi inesistente.

Questa attività principale dell'ANGSA dovrebbe essere elevata esponenzialmente, stante la grande richiesta di formazione e informazione che proviene da tanti genitori e da tante parti del mondo della scuola e della sanità; a questa richiesta le istituzioni stentano a dare una risposta valida, a parte lodevoli eccezioni come quella della Regione Marche e Abruzzo, dove sono stati impegnati ingenti fondi per la formazione permanente del personale e della sua riqualificazione sul tema dell'autismo. Dal 2006 anche l'Assessorato alle politiche sociali della Regione Lazio inizia un programma speciale per l'autismo, a cui l'ANGSA partecipa attivamente. Altre regioni, fra le quali la Puglia, la Calabria, il Triveneto, l'Umbria, la Toscana, la Sicilia, la Sardegna, la Liguria, il Piemonte e la Lombardia si sono impegnate in diversi programmi in collaborazione con ANGSA.

L'ANGSA deve assolvere anzi tutto al compito di informare correttamente i genitori e l'opinione pubblica, facendo da ponte fra le realtà estere e nazionali più avanzate e le tante realtà territoriali

dove ancora ci si accosta all'autismo sulla base di teorie errate, inefficaci a rispondere alle necessità che questi bambini presentano.

L'attività di collegamento con l'estero è continua e costosa, anche se l'appartenenza alla federazione Autisme Europe (raggruppante tutte le maggiori associazioni nazionali europee, che sono più di ottanta) ne facilita di molto lo svolgimento. Così come sempre, si prevede che anche nel prossimo anno i delegati dell'ANGSA saranno inviati alle sedute del Consiglio di Autisme Europe, di cui il componente ANGSA fa parte per elezione, ed ai maggiori congressi sull'autismo che le associazioni europee convocheranno.

La giornata dell'autismo, indetta dall'ANGSA per il due giugno di ogni anno, continuerà a svolgersi anche nel 2007: nel 2002 la sua celebrazione venne condotta direttamente dall'ANGSA a Roma presso il Parlamento, ove poté valersi della presenza autorevole di Deputati e di un Sottosegretario di Governo e contemporaneamente in moltissime piazze di città d'Italia, ove venne distribuita la favola educativa di "Calimero e il compagno speciale", stampata in decine di migliaia di copie, che invita i compagni di scuola di un autistico e le loro famiglie a comprendere le difficoltà di questi bambini apparentemente normali, ma portatori invece del più grave fra i deficit mentali, la capacità d'interazione sociale.

Nel 2003, 2004, 2005, 2005, 2006 l'ANGSA, trasformatasi in federazione nazionale, ha coordinato il lavoro delle sue associazioni regionali, che hanno diffuso la ristampa di altre migliaia di copie della favola di Calimero: l'ideale sarebbe tuttavia quello di consegnare ad ogni famiglia, perché lo potesse distribuire ai compagni di scuola e di gioco, un sussidio come la favola oppure sussidi simili, affinché l'opinione pubblica diventi più comprensiva nei confronti degli autistici. A questo scopo, anche utilizzando, come finora è stato, lavoro di puro volontariato degli Autori dei testi e delle figure di Calimero (il compianto Pagot), occorrerebbe pur sempre una grande disponibilità di ri-

sorse per stampare la favola in quantità adeguata: si pensi che, se le sindromi dello spettro autistico colpiscono sei bambini su mille fra i tre e i cinque anni fra gli appartenenti ad una coorte dei nati in un anno recente si stima vi siano 3.000 autistici. Aggiungendo gli altri Disturbi evolutivi globali in Italia si può stimare vi siano circa mezzo milione di persone di ogni età che ne sono affette.

Nel 2004, 2005 e 2006 l'ANGSA ha cercato di adeguare maggiormente al bisogno la diffusione di questi sussidi, a cominciare dal mondo della scuola: il MIUR e i CSA di tante Regioni si sono mostrati estremamente lieti di aiutare questa opera di diffusione, che si vorrebbe più capillare e non soggetta al limite di un ristretto bilancio come quello attuale.

Nel 2006 altre 5000 copie sono state stampate col contributo del Ministero della Salute, tramite la convenzione fra Istituto Superiore della Sanità e FISH, Federazione superamento handicap. Altre 5000 copie sono state finanziate dal progetto Autismo ed educazione speciale dell'Assessorato politiche sociali della Regione Lazio.

Dal 2006 un altro sussidio si è affiancato al precedente: L'amico speciale, a cura di Simona Lancioni, dirigente di Informare un'H del Comune di Pescioli (Pisa). Sono già state stampate e quasi tutte distribuite 15.000 copie, stampate col contributo del Ministero della Salute, tramite la convenzione fra Istituto Superiore della Sanità e FISH, Federazione italiana superamento handicap. Altre copie sono state finanziate dal progetto Autismo ed educazione speciale dell'Assessorato politiche sociali della Regione Lazio. Questo opuscolo è stato insignito di un premio letterario nazionale e se ne prevede una prossima ristampa.

Alla fine del 2006 la Commissione scuola dell'ANGSA Emilia Romagna ha pubblicato un libro: Autismo, edito dalla Fondazione A.Pini ed ospizi marini di Bologna, che viene distribuito su scala nazionale, per fornire agli insegnanti una serie di strumenti utili nella pratica quotidiana della scuola, attività particolarmente adatte agli alunni con Disturbi evolutivi globali.

In precedenza era stata pubblicata da ANGSA Puglia un'utile guida pratica: *Autismo, che cosa è, che cosa si può fare. Diagnosi-valutazione-intervento educativo*, di M. Tortella, D. Mazzotti, P. La-bombarda.

ANGSA, che organizza da anni seminari e convegni, molti dei quali con la partecipazione di centinaia di iscritti, da Milano alla Sicilia, dal Piemonte alla Calabria, anche nel 2004, 2005 e 2006 ha già svolto una serie di convegni (da ultimo quello internazionale svoltosi a Bologna il 29 marzo 2007, che ha ripetuto il successo ottenuto in quello del 18 novembre 2005, con il patrocinio del MIUR, dell'Ufficio scolastico regionale, dell'Università degli Studi di Bologna, della Regione Emilia Romagna, del Comune di Bologna e il sostegno della Fondazione Augusta Pini e ospizi marini onlus, visibile sul sito dell'Università di Modena e Reggio Emilia: tv.unimore.it).

In particolare si sentiva il bisogno di un convegno nel quale i maggiori esperti del mondo potessero incontrarsi con gli esperti italiani, alla presenza dei genitori, ripetendo a livello italiano quello che è stato il congresso internazionale di Lisbona indetto da Autisme Europe a Lisbona nel 2003: tale convegno si svolgerà a Roma il 15 e 16 giugno 2007, nell'aula magna dell'Università La Sapienza.

ANGSA diffonde 6.000 copie del suo "Bollettino dell'ANGSA", ove sono state inserite le linee guida sull'autismo pubblicate dalle Regioni Campania, Sicilia, Abruzzo ed Emilia-Romagna e dalla SINPIA. Questa opera di informazione è molto apprezzata da parte dei genitori e degli operatori, ma le difficoltà economiche dell'ANGSA inducono a diradare l'uscita dei numeri, che teoricamente dovrebbero avere una cadenza bimensile e invece appaiono ogni tre-quattro mesi. Anche in questo caso sarebbe sufficiente disporre delle risorse monetarie per la stampa materiale dei volumi, in quanto tutto il lavoro di direzione, redazione e traduzione di testi è volontario ed il Bollettino, che non contiene pubblicità di alcun genere, viene inviato a tutte le

istituzioni interessate (tutte le AUSL, gli Assessorati competenti, le biblioteche, gli operatori singoli della scuola e della sanità) senza prezzo. La scelta di non inserire pubblicità sembra opportuna per evitare che i giudizi siano influenzati da questo o quel produttore di un intervento, mantenendo il massimo livello di autonomia e di credibilità.

Si richiede un congruo intervento dello Stato per aiutare ed accelerare un'evoluzione che altrimenti rischia di fare perdere ancora qualche anno di tempo, con grave danno dei disabili, sopra tutto dei bambini, dei loro familiari ed anche dello Stato stesso, che si trova costretto a spendere ingenti somme (insegnanti di sostegno, interventi terapeutici, residenze sanitarie assistenziali e comunità alloggio) senza ottenere altro che pochi deludenti risultati. Valga per tutti il confronto con l'esperienza di Eric Schopler, negli USA, ove una gran parte dei soggetti autistici, attraverso una paziente educazione speciale ed un continuo appoggio specialistico, riesce ad essere inserito da adulto in un posto di lavoro normale in ambienti di lavoro normali, mentre in Italia, sulla base delle rilevazioni effettuate in Emilia-Romagna e nel Veneto, nessun autistico risulta giungere ad un simile livello di integrazione.

L'ANGSA si propone di combinare i pregi dell'integrazione della scuola italiana con i risultati di integrazione nel lavoro raggiunti all'estero, mediante strategie complessive di abilitazione e di educazione che si valgano della specializzazione necessaria per le esigenze speciali degli autistici. Per ottenere questo risultato occorre aumentare il livello di specializzazione degli insegnanti, degli educatori ed anche dei genitori: a bambini tanto speciali devono corrispondere genitori speciali e personale specializzato.

ATTIVITÀ REGIONALI

PUGLIA

RICHIESTA DI UN SERVIZIO PER L'AUTISMO E I DISTURBI DELLO SVILUPPO NEL TERRITORIO DELLA AUSL PROV/BA

Mario Chimenti, Presidente AUSL prov/BA

La presenza nel territorio della AUSL prov/BA di un servizio che con una competenza specifica si occupi dei disturbi dello "spettro autistico" è indispensabile per dare una risposta ai bisogni di pazienti affetti da una delle sindromi più complesse e drammatiche dell'età evolutiva ad andamento cronico. Tali pazienti peraltro, rappresentano un bacino d'utenza assai vasto poiché i dati epidemiologici parlano di una incidenza sulla popolazione di 10 - 30 casi su 10.000 (Fombonne 2003, Public Health Report USA 2004).

La finalità del servizio deve essere quella di riuscire a superare gli interventi settoriali e spesso non coordinati a cui questi disabili sono sottoposti ed avere come obiettivo la strutturazione di "un progetto globale di vita" indicando un "percorso diagnostico precoce" ed "educativo terapeutico" teso al raggiungimento del maggior grado di autonomia ed indipendenza da parte delle persone con autismo.

Il servizio inoltre coinvolgendo nel processo valutativo e nella progettazione e realizzazione dell'intervento: la famiglia, la scuola e tutti gli operatori che lavorano a contatto con l'autismo, può contribuire alla diffusione di una "cultura dell'autismo", condizione indispensabile per garantire a queste persone il raggiungimento di una vita sociale integrata.

Le prestazioni del servizio dovranno essere fornite a tutti, senza vincolo d'età.

CARATTERISTICHE DEL SERVIZIO

Il MODELLO OPERATIVO auspicato è basato sulla scansione: - Diagnosi - Progettazione dell'intervento - Consulenza per la realizzazione dello stesso - Verifica.

- Diagnosi

Il processo diagnostico deve definire i quadri clinici specifici in linea con le attuali classificazioni diagnostiche condivise a livello internazionale DSM-IV e ICD-10 e la valutazione clinica condotta in maniera multidisciplinare, attraverso la somministrazione dei test standardizzati e delle scale di valutazione specifiche per l'autismo (CARS, ADOS, ADI-R, ABC, GARS, PEP, AAPEP, etc.) indicati dalle LINEE GUIDA emesse dalla SINPIA NEL 2005.

- Progettazione dell'intervento

Una relazione scritta redatta dagli operatori del servizio, contenente sia la restituzione del percorso valutativo che il piano di lavoro psico-educativo individualizzato secondo le strategie cognitivo-comportamentali basate sull'evidenza scientifica, rappresenta lo strumento fondamentale di lavoro per i familiari e per le agenzie territoriali coinvolte. Tale documento pertanto deve essere discusso con tutti coloro che vivono e lavorano con il soggetto in questione.

- Consulenza

Deve essere fornita inoltre, da parte dell'equipe multidisciplinare, una consulenza sull'attuazione del programma stesso, sulle strategie educative, sul trattamento dei comportamenti problema. A tal proposito sarebbe utile stilare un progetto di collaborazione con il CSA (ex Provveditorato agli Studi) e con il Comune e la Provincia che normalmente forniscono l'assistenza scolastica e domiciliare ai disabili attraverso le prestazioni dei propri educatori professionali.

- Verifica

Le verifiche si realizzano con incontri periodici tra familiari e operatori e sono funzionali all'aggiornamento nel tempo degli obiettivi del piano. Durante tali incontri vengono monitorati al contempo le condizioni cliniche dell'utenza e degli eventuali trattamenti farmacologici.

IL PERSONALE. Il servizio deve essere effettuato da una équipe multi disciplinare composta da medici specialisti, psicologi clinici, pedagogisti clinici, terapisti, educatori, scelti in base alle competenze scientifiche e al curriculum formativo di ognuno che dovrà riguardare:

- conoscenza della sindrome autistica;
- sistemi di assessment;
- programmi di intervento cognitivo
- comportamentali.

Il servizio si potrà sostenere anche attraverso il la-

voro di operatori tirocinanti e volontari.

Nella fase iniziale possono essere attivati in collaborazione con l'A.N.G.S.A. incontri formativi e servizi di consulenza con professionisti esterni di chiara fama, al fine di approfondire le competenze di operatori già formati per la diagnostica clinica neuropsichiatrica infantile e psicologica e sull'intervento psico pedagogico. A tal proposito si informa che è già in programma un evento formativo con l'équipe Opleindingscentrum Autisme di Anversa, nel mese di gennaio 2007, di cui si allega programma.

Preso atto che già in passato l'Ausl BA/4 con "Deliberazione n.1332 del 22 luglio 2004, ha attivato in collaborazione con l'Angsa un percorso per l'autismo che prevede al punto "f" del 3° comma, la presenza nel servizio, di consulenti specialistici esterni, l'Angsa propone di avviare una consulenza esterna regolare e continuativa per la durata di

Mario Chimenti, presidente regionale dell'Angsa Puglia «Si lotta per evitare che i piccoli malati finiscano in case di cura»

La rete è in espansione. Dopo Bari, anche Foggia ha condiviso il modello di presa in carico dei bambini autistici. L'intervento coinvolge le famiglie, le scuole e il servizio sanitario nazionale.

«Le Asl - spiega il presidente regionale dell'Angsa Puglia, **Mario Chimenti** - stanno incoraggiando la nascita dei centri ambulatoriali territoriali rivolti a quanti sono affetti da disturbi pervasivi dello sviluppo». Chimenti, imprenditore edile al servizio del volontariato, ri marca l'aspetto istituzionale dell'iniziativa: «Sono anni che ci rimbocchiamo le maniche e che stimoliamo l'attenzione nei confronti della sindrome. Ora sia la scuola che la sanità pubblica hanno accettato la sfida del miglioramento della qualità della vita dei giovani autistici».

La tenacia è stata dunque premiata: si susseguono i corsi di formazione per i do-

centi, aumentano i centri di slocati nei comuni. In funzione quelli delle ex Bari 4 (nel capoluogo pugliese, in via Caduti di via Fani) e Bari 3 (ad Acquaviva delle Fonti, dove si fa trattamento e osservazione), mentre è in fase di allestimento un centro nel bacino della ex Bari 5, a Monopoli o Putignano.

Nelle classi viene inoltre incrementata la presenza degli educatori: quelli a disposizione della Asl di Bari sono una quarantina a cui si aggiungono gli operatori formati dalla Provincia (ulteriori 200) che aiutano gli studenti autistici che frequentano gli istituti superiori del Barese.

Chimenti lancia un messaggio di ottimismo: «La Puglia sta facendo passi da gigante. Conoscere le porte alle quali bussare è già una forma di sostegno per i genitori».

Il deficit dovuto ad alterazioni del si-

stema nervoso centrale si manifesta nei primi anni di vita. I bambini autistici adoperano un linguaggio del tutto personale, e per lo più incomprensibile, per comunicare. Suoni piuttosto che parole, scatti d'ira in risposta anche ad una carezza. Non sono in grado di controllare né i gesti né le emozioni. In un passato non troppo lontano sono stati considerati malati di mente. Oggi i progressi della scienza stanno ridando una speranza a quelle famiglie spesso vittime del medesimo isolamento nel quale sono rinchiusi i figli.

Si lavora per restituire autonomia agli autistici e per evitare che finiscano nelle case di cura. Il trattamento Aba (che sta per analisi del comportamento applicata) proposto nelle linee guida della Simpia (la Società italiana di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza) sta dando risultati incoraggianti.

«Ma è necessario - conclude Chimenti - che ognuno faccia la propria parte. I bambini hanno bisogno di essere guidati nel percorso di crescita. I genitori devono trasformarsi in terapisti, la scuola deve educare in maniera adeguata, i servizi sanitari devono attrezzare centri per la riabilitazione».

L'associazione nazionale genitori soggetti autistici (Angsa) promuove la saldatura fra specialisti e famiglie: l'avversario si combatte insieme.

La battaglia, che sfrutta principi moderni, è appena cominciata.

a.f.

Domenica 13 maggio l'«Airc» raccoglie fondi per la ricerca



Un'Azalea contro il cancro. Domenica 13 maggio i volontari dell'AIRC (Associazione italiana ricerca sul cancro) si mobilitano per favorire la ricerca e cura dei tumori femminili. Anche in Puglia saranno allestiti banchetti nelle principali piazze di centri grandi e piccoli. La mappa di città e paesi interessati su www.airc.it. Tutte le province pugliesi daranno il loro contributo. La mobilitazione si annuncia particolarmente corposa nel Tarantino nel Lecce e nel Barese.

un anno solare (24 ore mensili), con uno specialista esperto a livello nazionale di autismo.

Per tale consulenza si può prevedere un impegno economico in base alla tariffa nazionale, per un impegno complessivo di € 25.000 per dodici mesi. L'Angsa Puglia Onlus offre a titolo gratuito la propria collaborazione per la programmazione e la gestione del rapporto con il Consulente esterno, come già previsto nella delibera su citata.

LA SEDE del servizio deve essere individuata in una struttura aziendale nella città di riferimento del territorio in cui si opera e dovrà possedere i seguenti spazi:

- uno spazio di accoglienza alle famiglie;
- una stanza di valutazione munita di specchio unidirezionale e attrezzatura tecnica per la registrazione delle sedute, utilizzata per la somministrazione di test standardizzati e per l'osservazione del comportamento e del gioco spontaneo;

- uno studio per colloqui clinici, counseling familiare incontri con operatori aziendali ed extra aziendali e incontri di restituzione;
- una stanza adibita alle riunioni d'equipe con attrezzatura informatica e archivio bibliografico aggiornato;
- una stanza dedicata all'osservazione clinica adeguatamente organizzata in maniera tale da fornire strutturazione spaziale e visiva e conseguentemente prevedibilità;
- una grande stanza adibita a riunioni o incontri di restituzione più allargati e alle riunioni dell'associazione delle famiglie.

Si propone anche di valutare l'opportunità di collocare nella stessa struttura uno spazio riservato all'ANGSA per alimentare la collaborazione tra le famiglie e gli operatori nell'attuazione di percorsi congiunti formativi – informativi e promozionali rivolti al mondo sociale e della scuola.

LAZIO

STATUS DEL PROGETTO SPERIMENTALE DI RICERCA-AZIONE "AUTISMO ED EDUCAZIONE SPECIALE" INTRAPRESO DALL'UNIVERSITÀ DI MODENA E REGGIO EMILIA PER CONTO DELL'ASSESSORE ALLE POLITICHE SOCIALI DELLA REGIONE LAZIO, AVV. ALESSANDRA MANDARELLI, CON LA COLLABORAZIONE DELL'UNIVERSITÀ DI ROMA TOR VERGATA, LA SAPIENZA E CAMPUS BIOMEDICO

Il progetto sperimentale continua con la collaborazione della Commissione scuola dell'ANGSA Emilia Romagna e della Fondazione Pini, che hanno pubblicato il libro "Autismo", autori: Arpinati, Mariani Cerati, Clò e Tasso, sperimentato con molti insegnanti in diverse città dell'ER. Il libro è stato proposto come sussidio agli insegnanti in un grande convegno che ha avuto luogo a Bologna il 29 marzo 2007, con grande partecipazione delle Autorità scolastiche e degli insegnanti, che hanno ricevuto una copia del libro al termine dei lavori

dell'intensa giornata (il convegno è visibile nel sito tv.unimore.it). Il 17 marzo 2007 è stato presentato in anteprima a oltre duecento persone in anteprima all'Hotel Satellite di Ostia da una delle Autrici, nell'ambito di una giornata di studio organizzata dalla Dr. Anna Campati, responsabile della formazione degli insegnanti e del personale educativo del Municipio di Ostia. Ai più direttamente interessati (circa uno per scuola) è stata data una copia del libro Autismo; a loro e a tutti gli altri presenti è stata consegnata almeno una copia di Calimero

e l'amico speciale, L'amico speciale e Il Bollettino dell'ANGSA n.6/2006.

Il 2 aprile 2007 il libro è stato presentato allo IUSM di Roma, nel salone d'onore del CONI, con la partecipazione del Magnifico Rettore dello IUSM, Prof. Francesco Figura, dell'Assessore Regionale Avv. Alessandra Mandarelli, del rappresentante dell'Ufficio Handicap della Provincia Maurizio Ferraro e di Docenti dello IUSM stesso, Lucia de Anna, Pasquale Moliterni e di Carlo Ricci dell'Università di Bari, di Roberto Truzoli dell'Università degli Studi di Milano, che ha parlato su "Precision Teaching e Videomodeling: introduzione a due modalità operative di ampia applicazione" e infine dei docenti impegnati nel progetto della Regione Lazio, come Flavia Caretto e Marco De Caris.

Il convegno è visibile sul sito: tv.unimore.it nel canale "Uomo e società":

Alla fine della giornata di studio il libro Autismo è stato consegnato ai 200 partecipanti, insieme alle indicazioni per essere aggiornati sugli sviluppi dei lavori della commissione, reperibili sul sito www.autismo33.it e mediante la lista di discussione che trova posto nel sito stesso. Per l'occasione sono state presentate nuove schede di lavoro con altre possibilità di intervento che la commissione scuola ANGSA E.R. Fondazione Augusta Pini continua a preparare.

Il convegno è stato concluso con l'intervento dell'Assessore alle politiche sociali Avv. Alessandra Mandarelli.

Un incoraggiamento alla preparazione è stato dato anche da parte del Ministero della Pubblica Istruzione e della Prof. Letizia De Torre, Sottosegretario competente per l'integrazione e l'inclusione degli alunni con disabilità, e del Prof. Italo Fiorin che, impossibilitati ad intervenire per sopraggiunti impegni istituzionali, hanno inviato il Prof. Onger in rappresentanza del Ministero.

Da parte di tutti si desidera accelerare il cammino del progetto, che è già entrato nella sua seconda fase (parent training cioè seminari dedicati a genitori e insegnanti) e, per i più piccoli, assicura la presenza di un esperto che assiste per un intero

giorno al mese i genitori e gli insegnanti anche all'interno della scuola: perciò necessita l'accordo su metodi e fini di Ministero, USR e UU.SS.PP.

In seguito alle conferenze divulgative di inizio progetto della primavera scorsa, a partire da Gennaio 2007, con l'introduzione del Prof. Carlo Hanau, che ha illustrato i diritti dei genitori nella scelta delle mete dell'educazione dei bambini, con o senza disabilità, sono stati organizzati diversi "Parent Training" seminari condotti rispettivamente da alcuni supervisor di II livello come la Dott.ssa Nadia Volpe e il Dott. Marco De Caris e dalla Coordinatrice psicopedagogica tecnico-procedurale del progetto, Dott.ssa Flavia Caretto.

L'intervento pensato è stato attivato, e dal mese di Marzo per il gruppo dei bambini più piccoli assieme ad alcuni adolescenti dell'Associazione Esperantia di Roma sono iniziati anche gli incontri domiciliari di supervisione condotti dalle figure professionali denominate Case Manager.

Per ciascuno di questi soggetti è stato ritenuto importante indagare la situazione iniziale di partenza mediante degli accertamenti psicologici-valutativi per poter distinguere le capacità acquisite da quelle emergenti e conoscere i diversi livelli di sviluppo posseduti nelle aree evolutive, affinché fosse possibile concentrare il lavoro dei diversi operatori nella medesima direzione, e fornire quante più informazioni ai Case Manager che per la prima volta entravano in contatto con il bambino.

Sotto la spinta del progetto del Lazio in alcune realtà locali iniziano a costituirsi dei poli di riferimento costituiti da scuole polo (scuole che accentrano le competenze umane e le risorse specialistiche per poi inviarle sul territorio nelle scuole dove gli alunni con bisogni speciali vengono iscritti) o da gruppi di genitori ed operatori sanitari e scolastici con l'intento di organizzare un contesto centrato su tutto il territorio limitrofo per poter svolgere un lavoro di squadra. Tutte le azioni previste dal progetto sono improntate alla necessità di rispondere ad un bisogno di cultura e specializzazione sull'Autismo.

Per gli adulti il programma persegue la linea della formazione permanente degli operatori, col consenso dei genitori e delle loro associazioni. Questa azione deve essere svolta nei confronti di tutti i soggetti che la richiedano, pubblici e privati, che si prendono carico dell'assistenza dei soggetti autistici in istituzioni e semiresidenze. Non deve essere dimenticata ogni azione che favorisca l'inclusione sociale delle persone con disturbi evolutivi globali, lo spettro che va dall'autismo alla sindrome di Asperger, che meglio degli altri possono essere inseriti in un ambiente di lavoro normale. Non si rinuncia tuttavia a realizzare il grande sogno dell'inserimento lavorativo in ambiente normale anche degli autistici, che l'educazione speciale precoce, intensiva, strutturata rende possibile, così come dimostra l'opera del compianto Eric Schopler. Per la realizzazione degli obiettivi occorre pertanto la collaborazione di tutti gli Enti che hanno la competenza, primo fra gli altri l'Ente Provincia, che in particolare a Roma ha predisposto un progetto che deve essere integrato con quello speciale regionale.

Per gli adulti che già sono nei centri semiresidenziali e residenziali si prevede di fornire gratuitamente una formazione permanente di alto livello, tale da corrispondere alle esigenze del personale e, in parte, anche dei genitori che vivono ancora insieme ai ragazzi. Come hanno dimostrato Lucio Moderato (direttore della Sacra Famiglia) ed Elena Clò (esperta comportamentista in inserimenti lavorativi di adulti autistici) nelle loro conferenze tenutesi a Roma e Ostia, è possibile migliorare la

qualità di vita di giovani ed adulti con metodi tipo quello denominato "Superability" descritto da Moderato nell'ultimo numero di: *American Journal on Mental Retardation* ed.it Vannini a cura di ANFFAS e con interventi di inclusione lavorativa come quelli descritti in "Integrazione scolastica e sociale" n.4/4 del 2005 da Elena Clò.

Quest'ultima parte di formazione permanente è rivolta in particolare agli operatori.

Le risorse per il seminario genitori e insegnanti (parent training), quelle per il supervisore individuale (sette ore una volta al mese) per i minori di dieci anni sono a carico del progetto regionale dell'Assessorato politiche sociali.

Per questi minori, le spese per l'assistenza di dieci ore settimanali (psicologo più educatore) sono a carico della sanità, secondo l'accordo esistente fra ASL e ANFFAS Ostia.

L'ANFFAS Ostia si qualifica come primo centro neocomportamentale gratuito, in quanto il bambino riceve ogni settimana 10 ore da parte di operatori ANFFAS, 15-18 ore da parte dell'insegnante di sostegno, adeguatamente formato e seguito mese per mese, oltre al tempo trascorso coi genitori ed eventuali altri parenti (come fratelli grandi) in grado di essere formati.

Eventuali educatori retribuiti dal Comune per il tempo libero oppure AEC retribuiti dalla Provincia dovrebbero egualmente partecipare alla formazione permanente e al piano personalizzato, in modo da ottenere una concertazione di tutti gli interventi, di cui il soggetto autistico ha grande bisogno.

Ostia come esperienza di integrazione del progetto Autismo ed educazione con la sanità e l'associazionismo

ANFFAS OSTIA - PROGETTO DI INTERVENTO PSICO-EDUCATIVO SULL'AUTISMO

Utenti:

- 30 bambini e ragazzi affetti da patologia autistica certificata.

Equipe:

- Neuropsichiatria Infantile; Psicologo abilitato e

iscritto all'Ordine;

- Educatore Professionale laureato.

Intervento:

- modalità: "Estensivo elevato"
- regime: non residenziale ovvero a domicilio

(casa-scuola)

- durata: 10 ore settimanali da parte dello psicologo e dell'educatore professionale
- GLH
- Parent Training e Teachers Training

Formazione:

gli operatori sono formati sulle tecniche applicative neocomportamentali della A.B.A. (Analisi Applicata del Comportamento) attraverso corsi di formazione teorica, tirocinio pratico e aggiornamenti continui.

Strumenti:

le più aggiornate metodiche di valutazione, tra cui (PEP 3) con personale che ne ha ottenuto certificazione per la somministrazione

Finalità:

Obiettivo principale è l'implementazione della comunicazione, e a seguito di questa la diminuzione delle stereotipie, l'insegnamento delle modalità sociali, il raggiungimento di adeguate autonomie personali, incremento delle capacità cognitive. Nella scuola la collaborazione con le figure di riferimento (insegnante di sostegno, AEC, insegnanti curri-

colari, compagni di classe), e in modo particolare la realizzazione di un ambiente strutturato secondo i suggerimenti del Programma TEACCH. Nella famiglia, attuazione di una strategia e linguaggio comune, anche attraverso attività di counseling.

Il progetto di cui sopra è indirizzato di massima a minori di anni 10.

Quelli compresi in età di scuola media inferiore saranno comunque seguiti con uno o più seminari di formazione rivolti a piccoli gruppi di genitori, insegnanti e altri operatori che si occupano di 10-20 casi, consistenti in seminari pratici che esamineranno i comportamenti problematici e le possibili forme di intervento sui casi specifici, condotti da un esperto di neocomportamentismo.

Negli ultimi anni della scuola i ragazzi dovranno essere seguiti nella prospettiva di assicurare loro la miglior collocazione possibile nella vita sociale adulta. Si dovrà chiedere alla Provincia, Ente preposto all'integrazione lavorativa, un'attenzione particolare nella scelta di posti adatti a ciascuno di questi ragazzi e nella loro preparazione, che dovrà svolgersi preferibilmente in situazione (sul posto di lavoro e con i compagni di lavoro).

LATINA

A Latina, presso la sede di Armonia, in piena collaborazione con i dirigenti dell'Ente, si svolge, all'interno del Progetto Autismo ed educazione speciale, domenica 20 maggio un convegno con la Dr.Paola Magri, dell'ASL Napoli 2.

FORMIA

Carlo Hanau

Grazie all'impegno della referente ANGSA di Formia, Dott.essa Laura De Fabritiis, si sono programmati in maggio 2007 due seminari nella prestigiosa sede del Comune di Formia, ove alla presenza del Sindaco del Comune è stata invitata la Dott.ssa Paola Magri dell'ASL di Napoli 2, presentata dal responsabile del Progetto regionale Autismo ed educazione Carlo Hanau. Il resoconto verrà dato e la videoregistrazione sarà disponibile nel sito tv.unimore.it

SOCIETÀ SCIENTIFICA SRS DI ROMA

La società scientifica SRS organizza due convegni a Roma domenica 13 e 27 a Roma, chiamando la Dr.Paola Magri, per effettuare seminari rivolti sopra tutto ad operatori della RiREI, ANFFAS Lazio, Armonia, ed aperto anche ai genitori e ad altri operatori. Si deve favorire al massimo la disponibilità dei dirigenti degli Enti accreditati a provvedere alla formazione permanente di tutto il personale che nel Lazio tratta da tempo la gran parte delle persone autistiche.

RESOCCONTO CONVEGNI

IL 24 E 25 NOVEMBRE 2006 SI È SVOLTO A ROMA, NELLA SALA S. SPIRITO DEL COMPLESSO MONUMENTALE OMONIMO, IL PRIMO CONGRESSO NAZIONALE SU SINDROME DI ASPERGER E DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO AD ALTO FUNZIONAMENTO

Vittorio Tomei, Gruppo Asperger Onlus

La manifestazione è stata organizzata dall'associazione Gruppo Asperger Onlus (www.asperger.it) in collaborazione con l'Unità Operativa di Neuropsichiatria Infantile del Policlinico di Tor Vergata - Roma, in occasione dell'International Asperger Year per ricordare il centenario della nascita del pediatra austriaco Hans Asperger (1906-1980) che per primo, nel 1944, esaminando dei bambini tra i 6 e gli 11 anni nell'Ospedale Pediatrico di Vienna, diede la prima esauriente descrizione dei sintomi della sindrome cui venne successivamente dato il suo nome (L. Wing, 1981).

Scopo del Congresso è stato quello di fare il punto sullo stato delle conoscenze relative ad una sindrome il cui riconoscimento "ufficiale" è avvenuto solo da poco più di una decina d'anni: nel 1993 da parte dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (ICD-10) e nel 1994 da parte dell'American Psychiatric Association (DSM-IV).

Il Congresso, che ha visto la partecipazione oltremodo numerosa di psicologi, neuropsichiatri, terapisti, insegnanti e famiglie, è stato articolato in due giornate: la prima dedicata alle tecniche diagnostiche e ai risultati più recenti della ricerca, la seconda agli interventi riabilitativi.

Dagli interventi è emerso che la Sindrome di Asperger si differenzia dall'Autismo soprattutto per il fatto che le competenze linguistiche e cognitive risultano relativamente conservate, mentre condivide con questo l'origine neurobiologica. Recenti studi (Baron Cohen, Science 2006) partendo dall'evidenza della schiacciante prevalenza della Sindrome nei maschi (rapporto 4:1 nell'Autismo

e di molto superiore nella SA) hanno ipotizzato che questa rappresenterebbe l'estremo del cervello maschile, caratterizzato da maggiori capacità di sistematizzazione e da minori capacità empatiche rispetto al cervello femminile. Tali differenze sarebbero correlate ai livelli di testosterone fetale.

Per quanto riguarda invece la ricerca genetica, nata dall'osservazione della familiarità della Sindrome (incidenza nei gemelli omozigoti ed eterozigoti, tratti autistici in uno o in entrambi i genitori, ecc.) essa non promette risultati a breve, dato che ben 5 "loci" del patrimonio genetico sono indiziati di alterazioni collegabili alla triade sintomatologia della SA e dell'Autismo.

Grandi passi avanti si sono compiuti invece nello studio dei deficit specifici grazie alle tecniche di neuroimaging funzionale che permettono di visualizzare il funzionamento delle varie aree cerebrali del soggetto osservato mentre esegue dei compiti strutturati per valutare sue competenze specifiche.

Questo ha permesso di individuare con certezza le aree cerebrali con alterata connettività in quelle situazioni nelle quali il soggetto con SA manifesta reazioni e comportamenti atipici. (Paolo Curatolo) Ricerche neurofisiologiche effettuate negli ultimi vent'anni hanno permesso di svelare alterazioni della macrostruttura del sonno nei soggetti con SA, quali una riduzione del tempo di sonno, numero aumentato dei passaggi veglia-sonno REM, frammentazione del sonno REM e un ridotto numero di fusi del sonno.

Altri studi hanno dimostrato una compromissione della discriminazione della prosodia del linguaggio

gio ad uno stadio precoce di discriminazione uditiva pre-attentiva.

La recente teoria dei "neuroni specchio" testata in soggetti con SA ha riscontrato un anomalo pattern di processing premotorio e motorio che può spiegare in parte i deficit di imitazione e sociali nella SA. (Maurizio Elia)

L'utilizzo della medesima teoria e della Stimolazione Magnetica Transcranica in persone con SA ha mostrato evidenze strumentali del loro deficit di empatia per il dolore altrui. (Ilaria Minio Paluello)

Per quanto riguarda l'incidenza epidemiologica della SA esistono valutazioni discordanti e variabili nel tempo. Alla fine degli anni '90 l'osservatorio regionale sull'autismo della Lombardia parlava di una incidenza della Sindrome di Asperger del 3% sul complesso dei Disturbi Generalizzati dello Sviluppo valutato dello 0,50 per mille nella popolazione in età scolare.

Oggi presso i maggiori centri specialistici inglesi i disturbi dello spettro autistico nella popolazione scolastica vengono valutati con una percentuale dieci volte superiore (0,50 per cento) ed in questo gruppo la quota di autismo senza disabilità intellettiva né ritardo del linguaggio come la Sindrome di Asperger supera il 30%. (Stefano Palazzi)

I criteri diagnostici oggi disponibili (Asperger 1944, Wing 1981, Gillberg e Gillberg 1989, Tantam 1988, Szatmari 1989), elaborati nel corso di molti anni, prendono in esame aspetti diversi e taluni sono stati giudicati non essenziali per la diagnosi o solo di supporto. Le differenze di tali impostazioni hanno portato nel tempo a discrepanze diagnostiche significative

A questo si deve aggiungere la difficoltà dovuta al fatto che la SA si manifesta in età più tarda rispetto all'Autismo, generalmente in età scolare, ed il bambino è sovente diagnosticato come affetto da aprassia, disturbo da deficit di attenzione e iperattività o più banalmente "egocentrico e bizzarro". Attualmente esistono a disposizione dei clinici strumenti diagnostici standardizzati a livello internazionale, quali l'ADOS (Autism Diagnostic Observation Schedule) e l'ADI-R (Autism Diagnostic

Interview - Revised) che permettono una buona attendibilità dei risultati. (Maria Cristina Porfirio)
Permane il problema della diagnosi differenziale rispetto ai disturbi generalizzati dello sviluppo non altrimenti specificati (DGS-NAS) per i quali la scarsa caratterizzazione e la non precisione dei criteri diagnostici si prestano a possibili errori nella diagnosi. (Paola Visconti)

L'intervento psico-farmacologico nei soggetti che presentino associati alla SA sintomi di tipo inibitorio o negativo è più spesso efficace se associato a specifici interventi di tipo psicoterapico e riabilitativo. Tra i farmaci di nuova generazione che sono stati segnalati ci sono i neurolettici atipici (come il risperidone), che presentano minor frequenza di effetti indesiderati e buona efficacia su alcuni pattern sintomatologici della SA. (Augusto Pasini)

L'intervento psicoeducativo non può prescindere da una collaborazione molto stretta tra terapeuti, famiglia, servizi e scuola che utilizzi gli stessi strumenti e le stesse strategie.

Questo presuppone un training specifico ed una disponibilità di tutti gli attori che intervengono nel processo riabilitativo. (Susanna Villa)

Nella scuola, soprattutto a livello della secondaria, sia primaria che secondaria, si riscontrano problemi specifici e diffusi, dovuti ad una inadeguata preparazione culturale degli insegnanti di sostegno e dei docenti curricolari. Mentre nella scuola primaria e dell'infanzia la collaborazione tra i docenti, e tra questi e la famiglia e i terapeuti, consente l'individuazione delle criticità e talvolta una sinergia positiva, negli altri ordini di scuola la specificità dei programmi, l'aumento del numero dei docenti e la drastica riduzione delle ore di sostegno pone seri problemi di inserimento e di integrazione degli adolescenti con SA. (Raffaella Faggioli)

Un altro importante aspetto trattato nel Congresso è stato quello della vita affettiva e sessuale delle persone con SA. La difficoltà di comprendere l'espressione degli stati d'animo e delle emozioni altrui ostacola pesantemente la loro vita di relazione, con un serio pericolo di emarginazione sociale e solitudine affettiva.

L'esperienza narrata da varie persone con SA permette però di individuare delle strategie che possono essere utilizzate per bypassare gli ostacoli derivanti dalla non comprensione ed interiorizzazione di sentimenti importanti per la vita sociale ed affettiva (come ad esempio il pudore): il punto di vista degli Asperger è sotto questo aspetto fondamentale per proporre delle indicazioni operative preziose per altri soggetti nella loro condizione e per gli educatori. (Flavia Caretto)

In apertura della seconda giornata del Congresso, la presidente del Gruppo Asperger Onlus Laura Imbimbo ha parlato dell'esperienza delle famiglie e delle difficoltà che queste incontrano quotidianamente nei vari ambiti: scuola, servizi territoriali, ASL, lavoro.

Ha ribadito come le famiglie e l'Associazione possono contribuire in maniera determinante a stimolare il confronto nella comunità scientifica, a informare/formare gli operatori scolastici, a sensibilizzare il mondo del lavoro.

In chiusura del proprio intervento ha fatto proiettare un breve filmato in formato DVD nel quale alcuni ragazzi con SA parlavano di se stessi, dei loro problemi, dei loro interessi, della loro vita affettiva, di come erano venuti a conoscenza della diagnosi e della loro reazione a riguardo.

Il forte impatto, anche emotivo, sull'uditorio ha reso evidente l'importanza del punto di vista interno di queste persone per poter affrontare con successo le problematiche riabilitative e di inserimento nella vita sociale degli Asperger.

RELAZIONE DI FRANCO NARDOCCI

tratto da www.asperger.it/?q=node/130

omissis.....

È molto più probabile che due gemelli omozigoti siano entrambi autistici che non due gemelli eterozigoti. La probabilità che l'autismo si manifesti due volte nella stessa famiglia è da 50 a 100 volte più elevata di quanto ci si aspetterebbe per fattori puramente casuali. Questi dati e queste nuove conoscenze hanno avuto comunque delle ripercussioni anche nel mondo scientifico ad orientamento psicoanalitico anche se le loro ricadute nelle pratiche quotidiane dei servizi e dei professionisti appaiono ancora del tutto inadeguate. Diviene quindi assai opportuno, a questo proposito, citare due tra gli ultimi lavori di Frances Tustin, autrice che, nell'ambito della psicoanalisi infantile, è universalmente riconosciuta come una delle più autorevoli studiosi di autismo e sui cui libri si sono formati questi ultimi decenni molti neuropsichiatri e psicologi dell'età evolutiva (F Tustin; "The perpetuation of an error" e "Autistic children who are assessed as not brain damaged", *The Journal of child psychoterapy*, Vol. 20 1984) Nel primo di questi lavori, dall'assai significativo

titolo di "Il perpetuarsi di un errore" afferma: "Mi piacerebbe soffermarmi su un errore compiuto da molti psicoanalitici (inclusa me stessa), gli studi di osservazione di bambini piccoli che sono stati condotti da professionisti in diversi paesi hanno dimostrato che decisamente non esiste uno stato infantile normale di autismo primario verso cui sia possibile una regressione che rappresenterebbe una causa della patologia dell'Autismo infantile. Questa ipotesi difettosa, basata su premesse imperfette, è diventata una specie di virus invasore, giacché ha pervaso e distorto le formulazioni cliniche e teoriche". Anche il secondo lavoro si muove su queste linee direttrici, ipotizzando che in alcuni bambini vi possa essere un meccanismo protettivo, reattivo ad uno stress traumatico. Ma si afferma che la percezione del trauma è una percezione illusoria e non reale e che questo meccanismo reattivo ad un trauma illusorio possa essere determinato da una base genetica. Se pure sembrano permanere contraddizioni caratteristiche dell'approccio psico-dinamico come quello di attuare pratiche terapeutiche senza che le teorie

che indirizzano e sovrintendono quelle pratiche siano concretamente dimostrate e rese in qualche modo misurabili, da questi lavori emerge chiaramente non solo la convinzione della Tustin della impossibilità di comprendere la patologia autistica al di fuori del contesto delle neuroscienze, ma anche l'immagine di una pratica psicoterapeutica indirizzata a bambini a livello intellettuale " normale " e capaci di comunicare verbalmente, e orientata ad affrontare un disturbo delle relazioni considerato come la conseguenza della patologia autistica e non certamente come la causa.omissis.

Franco Nardocci
Primario di Neuropsichiatria infantile
Ausl di Rimini

SI È SVOLTO A BOLOGNA IL 7° WORKSHOP DELLA REGIONE EMILIA ROMAGNA AUTISMO: CHE FARE

Convocato dalla Regione Emilia Romagna il 16 gennaio 2007. Gli interventi del mattino di Alessandro Liberti, Paolo Moderato, Enrico Micheli sono visibili nel sito: tv.unimore.it

Qui si riporta l'intervento di Liana Baroni, Presidente ANGSA Emilia Romagna, anche in rappresentanza di Giovanni Marino, Presidente nazionale ANGSA ONLUS

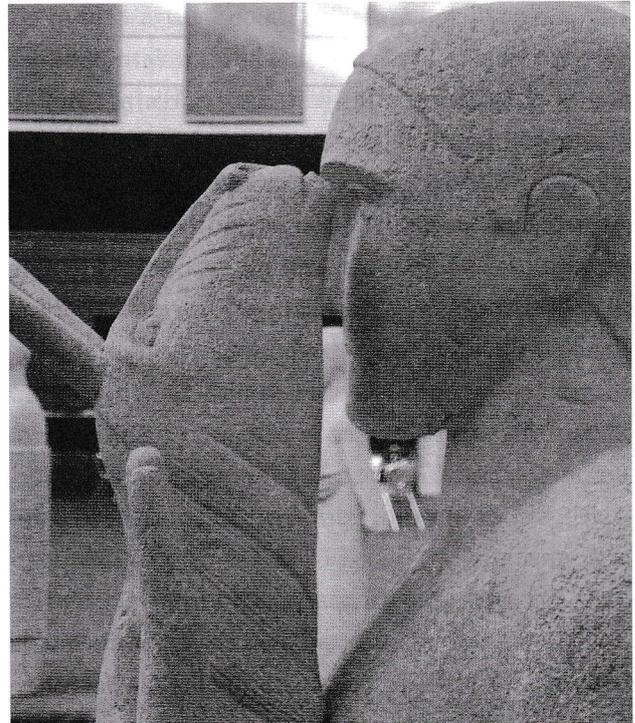
L'ANGSA ha avuto un grande ruolo nella modifica delle cure dell'autismo, fin dal suo sorgere, oltre venti anni addietro, trovandosi a combattere errori e orrori che colpevolizzavano ingiustamente la madre per la disabilità del figlio. Finalmente l'errore è stato riconosciuto anche in Italia dalle linee guida delle Regioni e da quelle della SINPIA emesse nel 2005. Questo recente passato è tuttavia ancora presente in diversi operatori (come prova il recente convegno sulla Tustin svoltosi a Venezia, citato nel Bollettino dell'angsa qui distribuito) ed ha lasciato un senso di sfiducia notevole nei confronti degli esperti, che fino a ieri avevano potuto accettare teorie manifestamente errate con risultati terapeutici così drammaticamente fallimentari.

Deve quindi essere scusata la diffidenza dei genitori nei confronti degli operatori.

D'altra parte la disperazione spinge anche i genito-

BIBLIOGRAFIA

Ormai numerosissime sono le pubblicazioni sul tema dell'autismo anche in lingua italiana ma si consiglia per la ricchezza e rappresentatività dei riferimenti bibliografici Tifles in Autism; The National Autistic Society. NAS Information Center; 393 City Road, London EC 1 V. i NE U.K. Autism Research Review; Autism Research Institute, 4182 Adams Institute San Diego, CA 92116. USA. Bollettino ANGSA (Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici) Autismo_Triveneto.htm Autismo_Triveneto.htm autismotriveneto@libero.it



ri, sopra tutto quelli più giovani, alla creduloneria verso chi promette medicine miracolose. La carenza di studi scientifici seri sullo spettro autistico, gravissimo problema che investe oltre l'uno per cento della popolazione, lascia nell'incertezza sia la diagnosi etiologica sia la cura. Su questo vuoto di conoscenze si introduce facilmente chi vuole profittare della situazione in cui versano le famiglie millantando cure e guarigioni improbabili vendute a caro prezzo. Pertanto si è chiesto agli organi ufficiali sanitari dello Stato (Ministero, Regioni, Ordini, Aziende Sanitarie, Autorità garanti) di provvedere a vigilare e reprimere gli abusi, anche se non si è vista finora un'azione concreta di tutela.

In positivo ANGSA richiede da sempre una presa in carico da parte del SSN, in forma integrata con la sicurezza sociale e la scuola, unica garanzia che i genitori non si sentano abbandonati a loro stessi e si

lancino in avventure prive di fondamenta razionali. ANGSA ha sempre privilegiato la scelta dei servizi sanitari integrati pubblici, anche a discapito di buone esperienze sviluppatasi nel privato, ed ha suggerito al pubblico i modelli di intervento più efficaci secondo le buone prassi internazionali, ma non è detto che continuerà a farlo sempre e comunque, sopra tutto se l'iniziativa privata sostituisce l'inefficienza del pubblico.

Se nella sanità le diagnosi e le cure farmacologiche sono ancora a livelli poco soddisfacenti, altrettanto, se non peggio, dicasi per l'abilitazione, nonostante esistano modelli universalmente riconosciuti validi, che consistono in interventi di pedagogia speciale, strutturata secondo strategie e schemi cognitivi e neocomportamentali. Tali approcci educativi, cognitivo-comportamentali, nel mondo ed anche in alcune realtà italiane hanno dimostrato di migliorare notevolmente la situazione dei soggetti con disturbi dello spettro autistico. ANGSA si onora di avere introdotto in Italia questo genere di interventi fin dal lontano 1988, presso la cattedra di neuropsichiatria infantile diretta dalla Professoressa Giovanardi, dove cominciava a specializzarsi la sua giovanissima allieva, Dottorssa Visconti. Si può ben dire che tutte le proficue attività che il SSN e la scuola fanno per l'autismo sono state sollecitate dall'ANGSA, che rappresenta la prima e la più rappresentativa associazione specifica esistente in Italia.

Più di recente l'ANGSA, attiva sia a livello nazionale, dove ha avuto il riconoscimento del Ministero del Welfare, che a livello regionale, ha creato le condizioni perché iniziasse la ricerca ed ha collaborato per la ricerca sulle sei regioni, diretta dalla Regione Abruzzo e da quella ANGSA regionale, con la collaborazione dell'Università di Padova, Urbino, Bologna, Modena e Reggio Emilia e del LABOS, che ha costituito l'occasione di incontro per la quale ci troviamo in questa sede.

Tantissime attività del SSN e della scuola sono oggi sostenute dall'ANGSA, a cominciare dalla partecipazione alle commissioni nazionali come l'Osservatorio del Ministero della Pubblica Istruzione fino

ai Comitati consultivi misti delle singole aziende sanitarie, con collaborazione di varie istituzioni e fondazioni.

Come presidente dell'ANGSA regionale ER mi spetta fare specifico riferimento alla nostra realtà, paragonandola a quella delle altre Regioni. La nostra associazione regionale ANGSA ER ha operato attivamente per la formazione permanente dei dirigenti e degli insegnanti della scuola, oltre che dei genitori, col sostegno della Fondazione Augusta Pini di Bologna (convegno del 18 novembre 2005 a Bologna; successivamente vi è stata l'edizione del libro *Autismo*, di cui sono Autori Arpinati, Mariani Cerati, Clò e Tasso; la creazione di una lista di discussione nel sito www.autismo33.it riferita all'educazione-abilitazione e di una lista sui temi biologici.

Si sono fatti 8 seminari con formazione interattiva per genitori ed educatori, col contributo della Fondazione del Monte di Bologna e Ravenna, che ha consentito di dare una borsa di studio ai partecipanti per tirocini presso le famiglie, al fine di dare un'assistenza qualificata.

Siamo lieti che la Regione Emilia Romagna abbia compreso la necessità di affidare la presa in carico di tutti i soggetti autistici, piccoli e grandi, a centri specialistici che fanno riferimento a tre poli, individuati con la recentissima delibera che attribuisce 300.000 euro a questo scopo.

Anche nella scuola è necessario che si creino insegnanti specializzati in queste sindromi e che si garantisca la continuità di cura e di presa in carico dalla più tenera infanzia fino alla vecchiaia. Si individua il polo diretto a Rimini dal Dr. Nardocci come buon esempio di continuità di presa in carico per tutte le età, come anche il centro diretto dal Dr. Arduino in Piemonte, le cui delibere istitutive si possono reperire nel Bollettino dell'ANGSA distribuito ai partecipanti. ANGSA Emilia Romagna si è molto impegnata, come diverse altre ANGSA regionali, per la formazione permanente degli dirigenti scolastici e degli insegnanti, che deve essere accompagnata dalla formazione dei genitori e

dei familiari: anch'essi devono acquisire le nozioni necessarie a diventare buoni coterapeuti, poiché per l'autismo il buon senso non è sufficiente.

Alcune regioni, come la Lombardia, il Friuli e il Veneto, non sono presenti in questo convegno, pur avendo attività di grande rilievo che pure potete trovare all'interno delle tante edizioni del Bollettino, nel sito dell'ANGSA onlus nazionale: www.angsaonlus.org ed anche nei siti regionali delle ANGSA.

Dispiace che soltanto una piccola parte di queste buone prassi sia stata riportata nel quaderno "Autismo che fare" distribuito in questa occasione: questo dipende sopra tutto dalla scarsa attenzione che diverse Regioni interpellate dall'Emilia Romagna dedicano al problema e che soltanto dopo un ventennio ci sembra di avere almeno parzialmente risvegliato.

Questa iniziativa deve essere pertanto assunta come il primo timido passo verso una creazione di rete nazionale per l'autismo di cui il nostro Paese ha grande bisogno: mancano quasi completamente i riferimenti a quanto l'ANGSA ha fatto e sta facendo in diverse regioni: ad esempio quelle confinanti Lombardia, Toscana, Veneto, ed anche Puglia e Trentino, dove

l'unica esperienza a cura dell'AGSAT, citata senza qualificarla, è del tutto estranea alle linee guida della SINPIA ed alle regole della verifica non autoreferenziale. Pertanto è necessario indicare precisi criteri che giustifichino il riconoscimento come buone prassi e il conseguente inserimento nel documento conclusivo di questo workshop.

Così come il convegno del 18 novembre 2005 è stato rivolto a tutti coloro che hanno il problema e non esclusivamente agli associati, la nostra ANGSA persegue lo stesso fine altruistico anche con la partecipazione al Comitato consultivo misto delle Aziende sanitarie e a quello della regione Emilia Romagna specifico per il dipartimento salute mentale, il cui attento dirigente è il Dr. Fioritti.

Angsa Nazionale organizza il 15-16 giugno a Roma un Convegno che rappresenterà l'inizio di una collaborazione fra le associazioni che si occupano di autismo e con la Fish, in modo da essere presenti in tutta Italia come interlocutori qualificati e collaborativi del Servizio Pubblico.

In questo modo si può veramente dire che non è possibile creare la riorganizzazione dei Servizi per l'autismo senza la collaborazione concreta di Angsa.

SINTESI DELLA RELAZIONE SULLO STATO DEL PROGETTO "AUTISMO ED EDUCAZIONE SPECIALE" NEL LAZIO

Convegno IUSM del 2 aprile 2007

Dinanzi alla possibilità offerta dallo stanziamento dei fondi previsti in base al D.G.R del 26 ottobre 2005 destinati alla non autosufficienza, ed in seguito alla consapevolezza dell'enorme spesa privata sostenuta da ciascun familiare con a carico nel proprio nucleo un figlio affetto da Autismo, nasce l'impegno dell'Assessore alle politiche sociali atto a fornire un concreto miglioramento dei servizi esistenti mediante l'introduzione di professionisti (case manager; identificati come "supervisor" di I livello) con competenze e conoscenze specifiche in grado di monitorare la situazione locale e territoriale presente in ciascuna monade familiare.

L'intento principale è di dimostrare come in primo luogo una forte collaborazione tra operatori (Servizi Territoriali Sanitari, Municipi, Enti della Provincia, Psicologi e Neuropsichiatri, U.S.R Ufficio Scolastico Sanitario, Dirigenti scolastici, Insegnanti di ruolo e di sostegno, Operatori, Assistenti Domiciliari, Familiari, Supervisor) possa rispondere in maniera globale e continuativa alle esigenze presentate nei vari contesti di vita frequentati dal soggetto con diagnosi di Autismo secondo un accordo di programma tra istituzioni ed enti a lungo termine. Il modello ispiratore dell'accordo di programma è il noto programma statunitense deno-

minato TEACCH, mentre le linee guida operative del progetto derivano dalle buone prassi riconosciute a livello nazionale ed internazionale per l'autismo e i disturbi dello sviluppo.

In tal senso, il Progetto "Autismo ed Educazione Speciale" presentato nella Regione Lazio dall'Assessore Avvocato Alessandra Mandarelli e dal Responsabile Dirigente nella persona del Professore Carlo Hanau, si avvale della collaborazione di alcune strutture universitarie tra cui: l'Ateneo degli Studi di Modena e Reggio Emilia, promotore dell'esperienza precedentemente conclusa nel territorio dell'Emilia Romagna e pertanto ritenuto come competente nella ricerca e selezione del personale coinvolto, e della consulenza dell'Unità Operativa di Neuropsichiatria Infantile dell'Università di Tor Vergata di Roma di cui è responsabile il Professore Paolo Curatolo, implicato direttamente nel piano diagnostico-valutativo con l'attività della Dott.ssa Flavia Caretto e dei suoi tirocinanti. Accanto agli enti pubblici sopra citati è stato in corso d'opera costituito un Comitato Scientifico composto dal Professore Paolo Curatolo, il Professore Carlo Ricci direttore dell'Istituto Walden, il Professore Costantino Salerno ordinario di Biochimica Clinica dell'Università degli Studi di Roma La Sapienza e dal Professore Flavio Keller docente di Fisiologia nell'Università Campus Biomedico di Roma, con il fine di valutare gli obiettivi perseguibili ed i procedimenti attuabili in accordo con le Linee Guida proposte dalla SINPIA (Edizioni Erikson). Gli incontri della commissione fino ad ora svolti hanno permesso di verificare la fattibilità dei contenuti delle proposte e conseguentemente di stabilire un diagramma della tempistica riguardante le attività che secondo calendario verranno di volta in volta confermate.

La somma stanziata non consente di effettuare interventi di presa in carico, ma di migliorare la resa delle risorse e possibilità esistenti territorialmente in ciascuna provincia del Lazio garantendo un lavoro in équipe ed una formazione rivolta ad operatori e familiari specifica sulle tematiche inerenti all'Autismo.

In seguito alle conferenze divulgative di inizio progetto della primavera scorsa, a partire da Gennaio 2007 ad adesso sono stati organizzati e diffusi diversi "Parent Training" condotti rispettivamente da alcuni supervisori di II livello come la Dott.ssa Nadia Volpe e il Dott. Marco De Caris e dalla Coordinatrice Tecnico Procedurale del progetto la Dott.ssa Flavia Caretto. In programmazione sono stati effettuati quattro seminari-formativi per ciascuna provincia, nei quali gli psicologi assieme ai genitori, gli insegnanti, gli educatori e gli operatori sanitari intraprendono l'illustrazione delle strategie educative personalizzate, precoci ed intensive di tipo cognitivo e neocomportamentale che possono essere considerate condivisibili dalla comunità scientifica e quindi efficaci nella prassi educativa del soggetto affetto da Autismo. Ad oggi l'intervento pensato è stato attivato, e dal mese di Marzo per il gruppo dei bambini sono iniziati anche gli incontri domiciliari di supervisione condotti dalle figure professioniste denominate Case Manager.

Per ciascuno di questi soggetti è stato ritenuto importante indagare la situazione iniziale di partenza mediante la valutazione funzionale per poter distinguere le capacità acquisite da quelle emergenti e conoscere i diversi livelli di sviluppo posseduti nelle aree evolutive, affinché fosse possibile concentrare il lavoro dei diversi operatori nella medesima direzione, e fornire quante più informazioni ai Case Manager che per la prima volta entravano in contatto con l'utente.

Sotto la spinta del progetto del Lazio in alcune realtà locali iniziano a costituirsi dei poli di riferimento costituiti da gruppi di genitori ed operatori sanitari e scolastici con l'intento di organizzare un contesto centrato su tutto il territorio limitrofo per poter svolgere un lavoro di squadra. Tutte le azioni previste dal progetto sono impregnate dalla necessità di rispondere ad un bisogno di cultura e specializzazione sull'Autismo.

Per questo spirito di aggregazione che si sta realizzando ringraziamo tutti coloro che ancora una volta sono qui.

ANNUNCI CONVEGNI

STUDI E RICERCHE IN SANITÀ

ACCADEMIA DI STORIA DELL'ARTE SANITARIA

Sede: Accademia di Storia dell'Arte Sanitaria, Lungotevere in Sassia, 3 - Segreteria Organizzativa 393.9436677

Proseguendo nel percorso di approfondimento avviato con il seminario del 13 maggio, l'Accademia di Storia dell'Arte Sanitaria e l'Associazione Studi e Ricerche in Sanità, hanno il piacere di invitarLa, il 27 Maggio, al seminario di approfondimento dal titolo **"La modificazione del comportamento nell'autismo: tecniche per l'incremento di abilità e per il decremento di comportamenti problematici. Tecniche di intervento complesso"**.

Sono stati richiesti i crediti ECM per psicologi e fisioterapisti

Programma del 27 maggio

"La modificazione del comportamento nell'autismo: tecniche per l'incremento di abilità e per il decremento di comportamenti problematici. Tecniche di intervento complesso"

Moderatore

Giuseppe Quintavalle

Presidente, Associazione Studi e Ricerche in Sanità

ore 9.30

Apertura dei Lavori

PierPaolo Visentin

Segretario Generale,

Accademia di Storia dell'Arte Sanitaria

ore 9.45

Aspetti di governo clinico del paziente con autismo nel servizio territoriale

Bruno Spinetoli

Neuropsichiatria Infantile, ASL RM E

ore 10.30

Stili di interazione per migliorare gli scambi socio-comunicativi

Paola Magri

Responsabile del Centro di Riferimento sui Disturbi dello Spettro Autistico, ASL Napoli2

ore 12.30

Interventi preordinati

La formazione come elemento di qualità per il miglioramento dei servizi

Susanna Crostella

Responsabile Sistema Qualità e Area Formazione, Consorzio Unisan

La realizzazione del Progetto Autismo ed Educazione Speciale a Ostia

Donatella Palumbo, Danilo Pistillucci

ANFFAS Ostia

ore 13.15

Conclusioni

Carlo Hanau

Docente Università degli Studi di Modena e Reggio Emilia, Direttore Progetto: Autismo ed Educazione Speciale, Assessorato Politiche Sociali Regione Lazio

ore 13.30

Fine Lavori

COMUNICATO STAMPA SUL CONGRESSO DANI A ROMA IL 19 E 20 MAGGIO

I sedicenti scienziati del protocollo DAN! che hanno organizzato il convegno del 19 e 20 maggio a Roma sono parte della medicina alternativa americana, fuori dalla comunità scientifica internazionale. Non rispettano la regola che impone, prima di vendere un trattamento, di fare la sperimentazione scientifica e provarne l'efficacia. Da 11 anni si è costituito questo gruppo in America e ancora non hanno iniziato una sperimentazione che risponda a questi canoni. Essi preferiscono raccontare le storie di bambini guariti su siti internet e su libri, pubblicati a spese degli autori, diffusi secondo i migliori criteri del marketing in convegni a pagamento, come quello di Roma: i prodotti consigliati sono spesso quelli della ditta Kirkman, il cui padrone, David Humphrey, ha invitato il ministro della salute italiano a partecipare al convegno e a pagare col fondo sanitario nazionale questi suoi prodotti, che la FDA (l'Autorità garante americana sui farmaci e l'alimentazione) non ha mai autorizzato per questo scopo.

Le ipotesi da loro cavalcate si sono dimostrate false, quando sono state assunte da ricercatori disinteressati, che hanno fatto una sperimentazione scientifica: vedi il caso della secretina (cfr: Autismo: che fare, Erickson, 2005).

I laboratori americani consigliati dal DAN producono diagnosi assolutamente incredibili: chi paga circa 900 euro ed invia i campioni in America ottiene una diagnosi sulle cause dell'autismo del suo bambino 9 volte su 10, mentre i laboratori del nostro Servizio sanitario nazionale, che sanno eseguire tutte le analisi dei laboratori americani ed altre ancora più fini, forniscono la diagnosi etiologica soltanto in 1 o 2 casi su 10. L'unica spiegazione possibile: i laboratori americani, per potere continuare a vendere, addebitano l'autismo a cause false. Shaw aveva fondato le sue teorie sull'eccesso di acido tartarico ritrovato nelle urine di due fratelli autistici; dieci anni dopo Lord R.S.et AA (2005) hanno trovato che l'eccesso di acido si ritrova in tutti coloro che bevono succo d'uva, autistici o non autistici.

Shattock et AA aveva proposto un test sulle urine, IAG (Indolyl-3-acryloylglycine), che avrebbe identificato i deficit degli autistici e permesso di curarli con le diete, ma Wright B.et AA (2005) hanno dimostrato che IAG è eguale negli autistici e nei bambini normali.

Infine il cavallo di battaglia era ed è il presunto avvelenamento da mercurio, dovuto alle vaccinazioni; ma da circa un decennio quasi tutti i Paesi hanno eliminato il mercurio dai vaccini e questo non ha ridotto minimamente la frequenza dell'autismo (cfr.American Journal on Mental Retardation ed.it., vol.3, n.3, ottobre 2005, pp.432-6). Laidler, un medico genitore di autistico, che era entrato nel gruppuscolo del DAN, ne è uscito ed ha smascherato queste truffe nel sito: www.quackwatch.org da visitare cercando la parola "autism".

Carlo Hanau

La vera battaglia contro l'autismo si combatte con la ricerca scientifica seria e disinteressata di diversi scienziati che vi si dedicano, anche in Italia, senza chiedere nulla ai genitori.

Nel frattempo la pedagogia speciale ha ottenuto apprezzabili miglioramenti con trattamenti precoci (dai due anni di vita), intensivi (20-30 ore settimanali), di tipo cognitivo e comportamentale (fondati sull'analisi applicata al comportamento, ABA), inquadrati in una strategia complessiva a lungo termine, come quella TEACCH del programma di Stato iniziato oltre 30 anni addietro dal compianto Eric Schopler. Il suo ultimo articolo tradotto in italiano è reperibile sul sito: www.angsaonlus.org e sullo stesso sito si ritrovano le dichiarazioni dell'Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici a proposito delle buone e delle cattive pratiche, le linee guida ufficiali delle Regioni italiane e quelle dell'Associazione di specialisti neuropsichiatri SINPIA, pubblicate nel maggio 2005: da nessuna parte vi si ritrova citato uno solo dei tanti presunti rimedi che DAN! propone.

Ing. Giovanni Marino
Presidente di ANGSA onlus

INTERVENTO SULLA DISABILITÀ IN ETÀ EVOLUTIVA

Sezione di Scienze del Comportamento
Università degli Studi di Siena - Policlinico "Le Scotte"

Obbiettivi del corso

Il Corso di Perfezionamento in Intervento sulla Disabilità in Età Evolutiva, di durata annuale, offre un inquadramento della riabilitazione dell'età evolutiva fornendo agli allievi strumenti metodologici, valutativi ed applicativi sul tema. I moduli del corso sono costruiti in modo da fornire un inquadramento concettuale e affrontare gli aspetti tecnico pratici relativi alle tematiche dell'autismo (due week -end); del ritardo mentale e delle patologie neurologiche e dei disturbi funzionali; dei deficit sensoriali; dei disturbi di apprendimento e degli interventi scolastici specialistici. Da quest'anno viene anche attivato un modulo che presenta le varie tipologie degli ausili nella disabilità e il loro utilizzo nella riabilitazione. Infine, sarà dedicata un'attenzione particolare al tema della genitorialità nel bambino disabile. I corsisti potranno confrontarsi, attraverso i materiali e gli audiovisivi presentati dai docenti, con le esperienze condotte da esperti di livello nazionale ed internazionale che da anni operano in questo ambito.

Ammissione

L'Università degli Studi di Siena istituisce il Corso di Perfezionamento in *INTERVENTO SULLE DISABILITÀ IN ETÀ EVOLUTIVA*. Possono accedere al corso Medici, Psicologi, Pedagogisti, Tecnici e Professionisti della Riabilitazione (Fisioterapisti, Logopedisti, Ortottisti, Audioprotesisti, Tecnici della Riab. Psichiatrica, ecc.), Insegnanti, Educatori, Ass.Sociali e gli altri candidati che siano in possesso di uno dei seguenti titoli:

- 1) Laurea in tutte le discipline (vecchio ordinamento);
- 2) Laurea di primo e secondo livello (nuovo ordinamento);
- 3) Diploma rilasciato da Scuole Dirette a Fini Speciali Universitarie o riconosciute dall'Università e titoli equipollenti.

N.B. Per ulteriori informazioni consultare il bando dell'ed. 2006 sul sito della formazione post laurea dell'Università di Siena.

Organizzazione della didattica

La frequenza del Corso è obbligatoria.

La durata del Corso è di 150 ore e si svolgerà in moduli nella seconda metà dell'AA 2006/07 con la seguente formula: 9 week-end (venerdì e sabato). Il Corso verrà attivato al raggiungimento di un minimo di 15 iscritti. Il numero massimo di posti previsto è di 25 partecipanti, di cui 3 riservati a categorie protette.

Per l'espletamento delle attività del Corso saranno utilizzate le strutture universitarie dell'ateneo Senese.

Le funzioni di segreteria amministrativa sono svolte da: Giuseppe Giordano (responsabile) e Romina Giachi.

Tutor: Dott.sse Gloria Maccari, Donata Padovani, Perle Mansholt.

La direzione del corso ha sede presso la Sezione di Scienze del Comportamento – Dipartimento di Scienze Neurologiche e del Comportamento Il Consiglio del Corso è costituito da tutti i docenti del Corso.

Tasse d'iscrizione

La tassa di iscrizione, al netto di qualsiasi onere ed eventuali commissioni bancarie, è stabilita in €1.000,00.

Sono previste agevolazioni per i disabili e per altre categorie specificate nel bando.

La tassa di iscrizione al Corso, rientrando i Corsi di Perfezionamento nell'attività istituzionale dell'Ateneo e non in quella commerciale, resta al di fuori del campo di applicazione I.V.A. Pertanto non potrà essere rilasciata alcuna fattura.

La rinuncia volontaria agli studi, comunque motivata, esclude il rimborso delle tasse di iscrizione pagate

Titolo rilasciato

A conclusione del Corso, agli iscritti che a giudizio del Consiglio hanno svolto le attività ed adempiuto agli obblighi previsti, è rilasciato dal Direttore del Corso un attestato di frequenza secondo le leggi vigenti in materia. Il rilascio dell'attestato è subordinato ad apposita richiesta da effettuarsi su modulo disponibile presso l'Ufficio Formazione Post-Laurea – Area Medica.

Formazione continua in Medicina (ECM)

In accordo con il regolamento ECM del Ministero

della Salute la frequenza di corsi di perfezionamento universitario, ex Decreto del MURST del 3 novembre 1999, n.509, permettono l'esonero dall'obbligo della formazione continua in medicina per l'intera durata (annuale) dello stesso.

CFU: il Corso di Perfezionamento è valido, previa valutazione dei Comitati per la Didattica dei Corsi di Laurea per i quali vengono richiesti, ai fini del riconoscimento di CFU.

Sito web – bando e modulistica

<http://www.unisi.it/postlaurea/corsiperf.htm#corsiperf>

PROGRAMMA DEL CORSO

1. La disabilità in età evolutiva (15 ore): inquadramento della disabilità in età evolutiva, la valutazione del bambino disabile, ICDH-1, ICF;
2. La genitorialità difficile (20 ore): relazione reale e la relazione fantasmatica col bambino disabile, attaccamento ed handicap, la rappresentazione genitoriale come base per l'intervento riabilitativo;
3. L'autismo e i Disturbi pervasivi dello Sviluppo I° Valutazione (15 ore): inquadramento clinico, l'assessment, le scale di valutazione;
4. Il Ritardo Mentale nell'infanzia e I deficit funzionali (15 ore): quadri clinici, quadri funzionali: psicomotorio, linguistico, neuropsicologico (15 ore);
5. I deficit sensoriali (15 ore): i deficit visivi, i deficit uditivi, il multihandicap;
6. Gli ausili nell'handicap: Le tipologie e la scelta degli ausili, la scelta degli ausili, informatica ed handicap, software didattico per l'apprendimento;
7. L'autismo e i Disturbi pervasivi dello Sviluppo II° Gli interventi (15 ore): Programma Teacch, la comun. aumentativa ed alternativa, Pet therapy;
8. I disturbi dell'apprendimento (15 ore): quadri dei disturbi specifici e non specifici dell'apprendimento, valutazione e metodologie di intervento;
9. Gli interventi scolastici nella disabilità, il passaggio scuola lavoro, le comunità protette (15 ore): Asilo nido, scuola materna, scuola elementare, scuola media, legislazione, protocolli intervento, la diagnosi funzionale secondo ICF, il passaggio al mondo del lavoro del disabile, l'organizzazione delle comunità protette.

Direttore

Prof.ssa Adriana CELESTI

Coordinatore della didattica

Dott. Francesco GRASSO

Docenti del Corso

Dott.ssa Anna BARTOCCINI

C.P.C. Pescara

Prof.ssa Serenella BESIO

Università Valle d'Aosta

Dott.ssa Lilia BOTTIGLI

Comune di Livorno

Prof. Drina CANDILIS HUISMANN

Università Paris VII

Dott. Antonio CARACCILO

Fondazione Don Gnocchi, Mi

Dott. Roberto CANITANO

Azienda Ospedaliera Senese

Dott.ssa Anna C. CAUCINO

Azienda Ospedaliera Novara

Prof.ssa Adriana CELESTI

Università Siena

Dott. Carlo DI BERARDINO

C.P.C. Pescara

Prof. Antonio FEDERICO

Università Siena

Dott.ssa Maria L. GARGIULO

ROMA

Dott. Francesco GRASSO

Università Siena

Dott.ssa Monica DE SANTIS

Università Siena

Prof. Walter LIVI

Università di Siena

Dott.ssa Laura LUCI

Siena

Prof. Mario A. REDA

Università Siena

Prof. Bruno ROSSI

Università Siena – Sede Arezzo

Dott.ssa Fabiana SONNINO

Coop. T.G.p.T. – Roma

Prof. Giancarlo STORTINI

Università di Siena

Prof. Michele ZAPPELLA

Università Di Siena

Segreteria Scientifica

Dott. Francesco GRASSO

Università degli Studi di Siena

Dipartimento di Scienze Neurologiche e del Comportamento

LA QUALITÀ DELL'INTEGRAZIONE DELLE PERSONE CON DISABILITÀ GRAVI: MITO O REALTÀ?

Carlo Ricci, Editar in Chief

Nei giorni 16, 17 e 18 novembre del 2007 si rinnoverà nell'ambito del Convegno di Rimini l'incontro di buona parte della comunità scientifica che, a vario titolo e da differenti prospettive, si occupa in generale di disabilità e in particolare di processi di inclusione o di integrazione, come abbiamo chiamarli nel nostro Paese. L'appuntamento di edizione in edizione accresce sempre più la sua rilevanza, non fosse altro che per la massiccia adesione di partecipanti, relatori e conduttori di workshop. Anche quest'anno ampio spazio verrà dedicato a una delle sfide più significative che deve affrontare la scelta dell'integrazionismo forte, al momento ancora una prerogativa quasi esclusiva del nostro Paese a confronto con la Comunità Internazionale: l'effettiva ed efficace integrazione delle persone con disabilità plurime e ritardo mentale grave nel contesto della scuola comune di ogni ordine e grado. In particolare, quest'anno, il nostro lettore avrà l'opportunità di incontrare de visu una delegazione rappresentativa del Comitato Scientifico di questa rivista nel Simposio cosiddetto «satellite» che verrà presentato all'interno del Convegno. Il tema

proposto riguarderà gli interventi cognitivo-comportamentali nei disturbi del comportamento e dell'apprendimento in persone con disabilità gravi. In questa prospettiva interverrà Jeff Sigafoos, di cui abbiamo ospitato numerosi studi nella nostra rivista; il suo contributo si svilupperà nel campo della Comunicazione Aumentativa e Alternativa/CAA, con particolare riferimento ai sistemi Vocal Output Communication Aid/VOCA e Picture Exchange Communication System/PECS. Seguirà l'intervento di Mark O'Reilly sui campi di applicazione dei sistemi di Comunicazione Aumentativa e Alternativa attraverso delle esemplificazioni pratiche, tutte ampiamente documentate da studi e ricerche sperimentali. A Giulio Lancioni è affidato il compito di argomentare sui nessi causativi tra lo sviluppo delle capacità comunicative della persona con disabilità plurime e ritardo mentale grave e la riduzione dei disturbi del comportamento. Nello stile e nell'impostazione che lo contraddistinguono, per ogni argomentazione fornirà dati sperimentali che la supporteranno, permettendo così un reale confronto sui risultati delle ricerche e offrendo innumerevoli spunti per la pratica quotidiana di chi opera in questo campo. Completerà il Simposio l'intervento di Patrizia Ceccarani, il cui compito sarà quello di testimoniare quanto nella pratica educativa e riabilitativa sia

UNIVERSITÀ D'AUTUNNO DELL'ARAPI

Université d'automne de l'Arapi
9 au 13 octobre 2007
univ-croisic@arapi-autisme.org

Afin que vous puissiez nous faire parvenir avant les départs en vacances vos inscriptions à la prochaine Université d'automne de l'Arapi qui aura lieu du 9 au 13 octobre 2007 - au Croisic - Loire Atlantique (à 1h de Nantes TGV) sur le thème "autisme, actualités et perspectives: formes frontières et pathologies associées"

**VOUS POUVEZ CLIQUER DORÉNAVANT SUR LE LIEN SUIVANT ET
AVOIR DIRECTEMENT TOUTES LES INFORMATIONS NÉCESSAIRES**

<http://arapi-autisme.org/Croisic07.htm>

ps. les communications en anglais seront traduites en français mais pas inversement.

Cordialement

Bernadette Salmon
pour le comité d'organisation



ANGSA ABRUZZO ONLUS
Associazione Nazionale Genitori
Soggetti Autistici Abruzzo Onlus

Provider ECM N° 3420



**FONDAZIONE
IL CIRENEO ONLUS**
per l'autismo



**“LE NECESSITA' DELLE
PERSONE CON AUTISMO E
DELLE LORO FAMIGLIE”**

22 GIUGNO 2007 - PALACE HOTEL
Strada statale 16 - 66054 Vasto (CH)

In collaborazione con:



REGIONE ABRUZZO
ASSESSORATO ALLA SANITÀ



CHILD STUDY CENTER
UNIVERSITÀ DI YALE



ASL N.04
L'AQUILA



ASL N.03
LANCIANO - VASTO

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA

ANGSA Abruzzo Onlus
Fondazione "Il Cireneo Onlus" per l'Autismo
Via Marco Polo n°61/A - 66054 Vasto (CH) -
Tel. e Fax: 0873.58.448
e-mail: angsaabruzzo@virgilio.it
fondazioneilcireneo@alice.it
info: www.angsaabruzzo.it

Per informazioni la segreteria è
disponibile dalle 9.00 alle 12.00 e dalle
15.00 alle 17.00 dal 02/05/2007

Le schede di adesione dovranno
pervenire via fax entro e non oltre il
15.06.2007

SEGRETERIA SCIENTIFICA

Dr. Renato Cerbo
Dr. Marco De Caris
Fondazione "Il Cireneo Onlus" per l'Autismo

**PROGRAMMA
VENERDÌ 22 GIUGNO 2007**

Ore 9.00 Registrazione dei partecipanti

COORDINATORE DEI LAVORI: *Dott. Franco Caracciolo*
Dirigente del Servizio Assistenza Distrettuale Riabilitativa e Medicina
Sociale-Direzione Sanità regione Abruzzo

LE BUONE PRASSI: RICERCA E INTERVENTO

Chairman: *Daniela Barcaroli* Biologa
Marco De Caris Psicologo

Ore 10.30 Lo stato dell'arte della ricerca scientifica

Approcci psicoeducativi e
comportamentali riconosciuti dalla
comunità scientifica internazionale

Approcci non validati
Michael D. Powers

Ore 11.15 Pausa coffe break

**TAVOLA
ROTONDA:** **LE NECESSITA' DELLE PERSONE
CON AUTISMO E DELLE LORO
FAMIGLIE**

Ore 11.30 Quali prospettive nella Regione Abruzzo
(Legislazione - Cura - Politiche di
intervento).

Chairman: *Renato Cerbo*
NPI, Responsabile del Progetto Autismo ASL 04
de L'Aquila
Marco Valenti
Psichiatra Epidemiologo

Germana Sorge
Presidente Fondazione Il Cireneo Onlus e
ANGSA Abruzzo Onlus

Interverranno: *Bernardo Mazzocca*
Assessore alla Sanità Regione Abruzzo
Roberto Marzetti
Direttore Generale ASL 04 L'Aquila

Michele Caporossi
Dirrettore Generale ASL 03 Lanciano - Vasto

Moderatore: *Elisabetta Frejaville*
Dirigente Servizio Salute Mentale - Direzione
Generale Sanità Regione Emilia Romagna

Ore 13.00 Pausa pranzo

ADOLESCENZA ED ETA' ADULTA

Chairman: *Marco De Caris*

Ore 14.30 Aspetti sensoriali correlati al disturbo
autistico
Michael D. Powers

Ore 15.00 Adolescenza: disturbi dello sviluppo legati
all'adolescenza e strategie di intervento
Michael D. Powers

Ore 16.00 L'età adulta e le necessità
Michael D. Powers

Ore 17.00 La famiglia e il dopo di noi
(realtà a confronto)
Michael D. Powers

Interverrà: *S.E. Monsignor Bruno Forte*
Arcivescovo Chieti - Vasto

Ore 17.30 Conclusioni
Renato Cerbo
Marco De Caris
Germana Sorge

Ore 18.00 Interventi dei partecipanti

IL CHILD STUDY CENTER UNIVERSITA' DI YALE

E' il dipartimento multidisciplinare della Facoltà di Medicina dell'Università di Yale, impegnato nello studio delle problematiche dell'infanzia e delle famiglie. La missione del centro è di comprendere lo sviluppo del bambino, l'adattamento sociale, comportamentale ed emotivo, e i disturbi psichiatrici, e di aiutare bambini e famiglie che necessitano di una presa in carico. Il centro si distingue per il suo impegno a livello locale, statale, nazionale ed internazionale nel campo della ricerca, dei servizi clinici, dei programmi di formazione. Nel campo dell'Autismo, il Child Study Center è uno dei due centri di eccellenza per la ricerca degli USA finanziato da I NIMH (National Institute of Mental Health).

IL CENTRO REGIONALE ASL 04 L'AQUILA (AUTISMO INFANTILE E DGS)

Il Centro Regionale per le psicosi infantili è stato istituito con L.R. n. 92/97 partendo dalla constatazione di una grave carenza assistenziale nel territorio abruzzese per i bambini ed adolescenti affetti da disturbi generalizzati dello sviluppo precedentemente definiti psicosi infantili, facendone un punto di riferimento di alta specializzazione per la diagnosi dei disturbi dello spettro autistico e per le attività di studio, ricerca e supervisione clinica e terapeutica.

L'attività del Centro regionale non sostituisce ma piuttosto integra le risorse esistenti sul territorio ed in particolare quelle fornite dai servizi territoriali di neuropsichiatria infantile di ogni singola ASL previsti dal Piano Sanitario Regionale 1998 - 2001 e successive modificazioni (Progetto Obiettivo per la tutela della salute mentale in età evolutiva L. R. 93/2000).

L'ASSOCIAZIONE ANGSA ABRUZZO ONLUS

E' una organizzazione non lucrativa di utilità sociale, ha sede legale in Vasto (CH) ove è nata, ed opera nel territorio regionale con sedi locali. E' stata riconosciuta con decreto dell'ufficio regionale come O.N.L.U.S. ed è regolarmente iscritta al registro regionale delle associazioni di volontariato. L'Angsa Abruzzo Onlus è affiliata all'ANGSA Nazionale con sede in Roma e ne è parte nel direttivo nazionale. E' affiliata con Autismo Italia Onlus che è membro fondatore di "Autisme Europe". L'Associazione ha come obiettivo primario il miglioramento della qualità della vita delle persone con autismo e delle loro famiglie, in coerenza con le definizioni internazionali ufficiali sull'autismo e disturbi generalizzati dello sviluppo (ICD10 e DSNIV) e con lo stato dell'arte delle più recenti conoscenze scientifiche.

Sollecita, inoltre, politiche di prese in carico di rete, continuative, multidisciplinari, individualizzate e di qualità, con il fondamentale coinvolgimento delle famiglie nella definizione degli obiettivi, nella progettazione dei piani educativi personalizzati e nella verifica dei risultati secondo adeguati indicatori di qualità.

FONDAZIONE IL CIRENEO ONLUS PER L'AUTISMO

La Fondazione Il Cireneo Onlus per l'autismo è stata costituita nel 2003 per iniziativa di alcuni genitori, quale strumento giuridico per la costituzione, promozione e gestione di servizi sanitari e sociali a favore di persone affette da autismo e delle loro famiglie.

Alla Fondazione Il Cireneo Onlus per l'autismo, hanno aderito in seguito molte altre famiglie in qualità di soci sostenitori, dotandola del patrimonio necessario al riconoscimento della personalità giuridica.

Collabora con diversi Enti e con la stessa Angsa Abruzzo Onlus (Associazione Nazionale di genitori soggetti autistici dell'Abruzzo), con lo scopo di promuovere, costituire e gestire strutture che possano rispondere nella Regione Abruzzo, in maniera adeguata al problema autismo, alle necessità formative e culturali nel settore sanitario, sociale, scolastico e nel tessuto culturale.

La Fondazione Il Cireneo, è stata riconosciuta con Decreto Regionale, quale Onlus (Organizzazione non lucrativa di utilità sociale).

RELATORE

Michael D. Powers, Psy.D.

Psicologo evolutivo, direttore del Centro per Bambini con Necessità Speciali a Tolland, Connecticut e docente di Psicologia clinica allo Yale Child Study Center, da quasi 25 anni si dedica alla valutazione, alla diagnosi ed al trattamento di bambini e adulti con autismo, ed è consulente di un gran numero di programmi educativi per persone con autismo. Ha pubblicato numerosi articoli e testi sull'autismo, oltre al nuovo libro "Asperger Syndrome and Your Child" (Harper Collins 2002). Inoltre è l'autore di "Autismo: Guida per i genitori ed educatori" pubblicato anche in Italia (Cortina Editore, Milano, 1994).



Crediti formativi ECM per numero 200 partecipanti:

MEDICI (NPI, psichiatria)	p. 20	5 CREDITI
PSICOLOGI	p. 40	*
EDUCATORI PROFESSIONALI	p. 30	*
TERAPISTI DELLA NEUROPSICOMOTRICITA'	p. 30	5 CREDITI
FISIOTERAPISTI	p. 30	4 CREDITI
LOGOPEDISTI	p. 20	4 CREDITI
TECNICI EDUCAZIONE E RIABILITAZIONE PSICHIATRICA	p. 30	*

* RILASCIO CREDITI IN CORSO

- SCHEDA DI ISCRIZIONE -

Cognome

Nome

Nato/a ail

Residente a

Vian°

CAP.....

Telefono Cellulare

e-mail

Codice fiscale

Partecipa al corso in qualità di
(Medico Chirurgo - Psicologo - Logopedista - Educatore Professionale - Fisioterapista- Tecnico della Riabilitazione Psichiatrica - Terapista della neuro e psicomotricità età evolutiva)

Richiesta crediti ECM
SI NO

Richiesta Attestato di Formazione
SI NO

- MODALITA' DI ISCRIZIONE -

Per l'iscrizione è necessario trasmettere la presente scheda debitamente compilata a mezzo fax al numero 0873.58448 entro e non oltre il 15/06/2007.

Affinché l'iscrizione sia ritenuta valida, è necessario allegare il bollettino di avvenuto pagamento di € 80,00 per i partecipanti con crediti ECM, e di € 15,00 per i partecipanti senza crediti ECM, a titolo di contributo per iscrizione sul conto corrente postale n. 26772053 intestato ad ANGSA Abruzzo Onlus.

Nel caso in cui la prenotazione superi il numero consentito per la figura professionale, sarà cura dell'organizzazione contattarvi per la restituzione e/o ricevere istruzioni circa la partecipazione senza crediti. Sono esclusi i costi di vitto e alloggio che restano a totale carico dei partecipanti

INFORMATIVA PRIVACY (art. 13 e art. 7 D.LGS 196/03)

I dati saranno trattati unicamente per finalità connesse alla Sua partecipazione all'evento; i dati medesimi saranno conservati in archivi cartacei presso la segreteria organizzativa; i dati sono necessari per l'attribuzione di crediti e certificazione di partecipazione; i dati saranno comunicati al Ministero della Salute - Formazione ECM dal titolare del trattamento (Germana Sorge); è suo diritto chiedere la rettifica, l'integrazione o cancellazione degli stessi.

CONSENSO (art.23 D.LGS 196/03)
Compilando la scheda prendo atto dell'informativa ed autorizzo il trattamento dei dati trasmessi.

Firma _____

INVITATION PROGRAM



Autism Europe / 2007

Welcome
to the 8th
International
Congress
Autism - Europe

Aug. 31 - Sept. 2, 2007
Oslo, Norway

A world of possibilities



Autismeforeningen i Norge

www.autismeforeningen.no



AUTISM-EUROPE
AUTISM-EUROPE

www.autismeurope.org

MEETING ROOM: HALL B2 - 3**FRIDAY 31 AUGUST****10.00 OPENING CEREMONY****UPPDATING KNOWLEDGE,
RAISING AWARENESS**

- 11.00 **Focus-related Execution**
Harald Martinsen
- 11.30 **Understanding Autism: Parts and wholes**
Francesca Happé
- 12.00 **Autism and difficulty of indentifying one's own feelings**
Utah Frith
- 12.30 **Panel Discussion**
- 13.00 **Lunch and Opening of Burgos Art Exhibition**
- 14.00 **Developmental trajectories in ASD**
Catherine Lord
- 14.30 **Regression and progression in ASD**
Michele Zappella
- 15.00 **The tale of immunizations and Autism**
Eric Fombonne
- 15.30 **Panel Discussion**
- 16.00 **Break**
- 16.30 **Diagnosis and classification; Co-morbidity with affective disorder**
Rutger Jan van der Gaag
- 17.00 **Early detection and screening in ASD**
Synnve Schjølberg
- 17.30 **Panel Discussion**

SATURDAY 1 SEPTEMBER

- 09.00 **Update on neuroanatomy and genetics of Autism**
Herman Van Engeland
- 09.30 **Epilepsy in children and adolescents with Autism Spectrum Disorders**
Roberto Canitano
- 10.00 **Social outcomes and mental health issues in adults with ASD**
Patricia Howlin
- 10.30 **Panel Discussion**
- 11.00 **Break**
- 11.30 **Social functioning in ASD**
Ami Klin
- 12.00 **Communication and language development**
Sally Rogers
- 12.30 **Panel Discussion**
- 13.00 **Lunch**
- 14.00 **Treatment and support in Autism Spectrum Disorders**
Joaquin Fuentes
- 14.30 **Community care for people with Autism in Norway**
Jan Tøssebro
- 15.00 **How to organise services based on individual plans**
Richard Nilsen
- 15.30 **Panel Discussion**
- 16.00 **Break**

- 16.30 **Human and fundamental rights**
Evelyne Friedel
- 17.00 **CoE: Committee of experts on the education and integration of children with ASD: European experiences and recommendations for services**
Kari Steindal
- 17.30 **Panel Discussion**

**EVIDENCE BASED TREATMENTS:
CONSENSUS DOCUMENT ON RIGHT
BASED APPROACH CARE FOR
PERSONS WITH ASD****SUNDAY 2 SEPTEMBER**

- 09.00 **The right based approach to disability**
Donata Vivanti
- 09.15 **Consensus document on care for persons with ASD: The rights based approach to ASD**
Tove Tvedt Pedersen
- 09.30 **Consensus document on care for persons with ASD: Evidence based approach**
Per Anders Rydelius
- 09.50 **Policy for child mental health in Europe**
Ernesto Caffo
- 10.10 **Panel Discussion and adoption**
- 10.30 **Break**
- 11.00 **State of the Art Lecture: Research into Autism: Accomplishments, puzzles and challenges**
Michael Rutter
- 12.00 **Discussion**

MEETING ROOM: SVALBARD**FRIDAY 31 AUGUST****ENSURING EQUAL OPPORTUNITIES
THROUGH PROPER TREATMENT AND
EDUCATION**

- 11.00 **Logically Illogical - Information and Insight into Autism**
Ros Blackburn
- 11.20 **Self knowledge is the beginning of wisdom and empowerment: Psychoeducation and Autism Spectrum Disorders**
Peter Vermeulen
- 11.40 **Temperament and Self-Monitoring in High-Functioning Children with Autism**
Caley Schwartz
- 12.00 **Empowering adults with Autism and a normal intelligence through adapted life long learning**
Anna Waligórska
- 12.20 **Multimodal (Individual and group) Cognitive Behavioral Therapy (CBT) Social Skills Training (SST) for High Functioning (HF) Children with Autism Spectrum Disorder (ASD)**
Nirit Bauminger

- 11.20 **Accelerated maturation of white matter in young children with Autism: A high B value DWI study**
Ditza Zachor
- 11.40 **Further evidence for oxidative stress involvement in Autism: Cerebellar 3-nitrotyrosine levels**
Elizabeth M. Sajdel-Sulkowskas
- 12.00 **Normal fusiform but abnormal social brain activation during face perceptions in ASD**
Nouchine Hadjikhani
- 12.20 **Automatic motion analysis of gait suggests a complex motor dysfunction in autistic children**
Sara Forti
- 12.40 **Panel Discussion**
- 13.00 **Lunch**
- 14.00 **Different Patterns of Social Impairment in Individuals with Autism Spectrum Disorder Associated with Specific Medical Conditions**
Patrick Bolton
- 14.20 **Autism Spectrum Disorders and co-morbid Substance Abuse Disorder**
Patricia J.M. van Wijngaarden-Cremers
- 14.40 **Psychiatric comorbidity in Autism Spectrum Disorders influences treatment outcome**
Ad van der Sijde
- 15.00 **Down syndrom and Autism. Clinical features and implications for intervention**
Sylvi Storvik, Terje Nærland
- 15.20 **Girls with Autism and AD/HD**
Svenny Kopp
- 15.40 **Panel Discussion**
- 16.00 **Break**
- 16.20 **Presentation of posters. 5 minutes per poster. Detailed information will be printed in final program, and can be viewed on www.autismcongressoslo.org.**
- 17.50 **Panel Discussion**
- 13.00 **Lunch**
- 14.00 **The ToM Storybooks, a test that measures Theory of Mind in young children. Psychometric properties, research results and clinical use**
Els Blijd-Hoogewys
- 14.20 **Revision and replication of Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS) algorithms**
Katherine Gotham
- 14.40 **The Vineland Screener; a questionnaire to assess adaptive functioning in people with a (developmental) age from 0 till 12 years**
Yvette Dijkshoorn
- 15.00 **Validation of the Social Communication Questionnaire in a Population Cohort of Children with Autism Spectrum Disorders**
Tony Charman
- 15.20 **"BI Capture™: A more effective way to do functional behavior assessments.**
James Ball, Steve Lockwood
- 15.40 **Break**
- 16.00 **Break**
- 16.20 **Are Autism and Asperger Syndrome different conditions or are both part of The Autism Spectrum?**
Judith Gould
- 16.40 **Towards a unifying conception of Autism**
John Lawson
- 17.00 **Patterns of atypical development of Theory of Mind and its relationship to language in Autism**
Miklos Gyori
- 17.20 **Creativity on The Autism Spectrum: A study of poetry**
Ilona Roth
- 17.40 **Panel Discussion**

SATURDAY 1 SEPTEMBER

- 09.00 **ASD from the second to the fourth year of life**
Kasia Chawarska
- 09.20 **Early signs of the Autistic Syndrome**
Pedro M. González
- 09.40 **The role of visual attention in imitation impairment and learning difficulties in Autism**
Giacomo Vivanti
- 10.00 **Eye movement recording of social attention in children with Autism**
Claes von Hofsten
- 10.20 **Facing reality; Neurobiological and neurophenomenological correlates of impaired visual intersubjective perception in Autism**
Bram Sizoo
- 10.40 **Panel Discussion**
- 11.00 **Break**
- 11.20 **Presentation of posters. 5 minutes per poster. Detailed information will be printed in final program, and can be viewed on www.autismcongressoslo.org.**
- 12.00 **Panel Discussion**
- 12.10 **Presentation of posters. 5 minutes per poster. Detailed information will be printed in final program, and can be viewed on www.autismcongressoslo.org.**
- 12.50 **Panel Discussion**
- 09.00 **ALSPAC (The Avon Longitudinal Study of Parents and Children): A prospective study of 14000 children aims to provide a resource to identify factors in pregnancy and early childhood causally associated (INTER ALIA) with Autistic Spectrum Disorders (ASD) and Associated Traits (TASD)**
Jean Golding
- 09.20 **Using a pregnancy cohort to discover causes of Autism Spectrum Disorder. The Autism Birth Cohort (ABC) and the Norwegian Mother and Child Cohort Study (MoBa)**
Camilla Stoltenberg
- 09.40 **Panel Discussion**
- 09.50 **Psychiatric Disorders in people with Pervasive developmental disorders**
Asit B. Biswas
- 10.10 **Psychiatric disorders in adults with autism and intellectual disability: A clinical project,**
Trine Lise Bakken
- 10.30 **Panel Discussion**
- 10.30 **Break**
- 11.00 **Presentation of posters. 5 minutes per poster. Detailed information will be printed in final program, and can be viewed on www.autismcongressoslo.org.**
- 11.40 **Panel Discussion**
- 11.50 **Presentation of posters. 5 minutes per poster. Detailed information will be printed in final program, and can be viewed on www.autismcongressoslo.org.**
- 12.20 **Panel Discussion**

SUNDAY 2 SEPTEMBER

GENERAL INFORMATION

The Organizer of the Conference is:

Autism Society Norway P.O. Box 6726, Etterstad N-0609 Oslo Phone: +47 23 05 45 70 Email: post@autismeforeningen.no www.autismeforeningen.no	Autism-Europe aisbl Rue Montoyer, 39 1000 Brussels, Belgium Phone: +32 (0) 2 675 75 05 Email: secretariat@autismeurope.org www.autismeurope.org
---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

CONGRESS SECRETARIAT

Congress-Congress AS - CONGREX
Thomas Heftyes gt 2
P.O. Box 2694 Solli
N-0204 Oslo
Norway
Tel.: 47-22 56 19 30
Fax: 47-22 56 05 41
E-mail: autism2007@congrex.no
Homepage: www.congrex.no

CONGRESS VENUE

Norway Convention Centre is our congress venue. This modern and flexible congress centre is located 20 km from Oslo, midway between the airport and the city centre. For detailed information: www.messe.no. The train to Oslo takes 12 minutes. The convention facilities are within walking distance from the train station and there are train departures with short intervals in each direction, all day. For information about trains to Lillestrøm and Norway Convention Centre, please enter www.trafikanten.no.

REGISTRATION AND REGISTRATION FEES

Registration to attend 8th International Congress Autism – Europe should be made by filling out the secure on-line registration form at www.autismcongressoslo.org, or the attached registration form. Please note that the registration fees increase on June 15, 2007 and that registrations after August 15, 2007 will be handled at the congress venue. All registrations will be confirmed via email or by ordinary mail when payment has been received by the congress Secretariat.

PAYMENT

Payment should be made in NOK (Norwegian Kroner). See registration form for payment details.

REGISTRATION FEES

See registration form page 7 for the different fees.

HOTELS

The Congress Secretariat has negotiated special rates at a range of hotels. See information on the attached registration form, or at www.autismcongressoslo.org. All rates include taxes and breakfast. Reservation should be made on the on-line registration form and must be secured with a deposit of a payment for the first night. All rates are per room per night. Please note that most of the hotels are located downtown Oslo. The only two hotels that are in walking distance from the congress venue are Thon Hotel Arena and Thon Hotel Lillestrøm.

LANGUAGE/INTERPRETATION

The official language at the Congress is English. However, all plenary lectures and other sessions that will take place in the plenary room, will be translated to French, Spanish and Norwegian. In addition, all other parallel sessions will be translated to Norwegian (only).

REGISTRATION AND INFORMATION DESK

The registration and information desk will be located at the foyer of Norway Convention Centre from Friday morning August 31 0800hrs until the end of the congress.

However, on Thursday August 30 from 1600 until 2100, we will have a registration desk at Clarion Hotel Royal Christiania Hotel. The hotel are located downtown Oslo and close to the railway station.

See www.autismcongressoslo.org for location (map) and more information.

4TH INTERNATIONAL ART EXHIBITION OF PEOPLE WITH AUTISM

Since 1997 Autismo Burgos has organized the International Art Exhibitions for People with Autism. The aim is to stimulate creativity and artistic expression among people with autism. The Art Exhibition is located in the registration area, and therefore open to all public.

See www.autismcongressoslo.org for more information.

EACIC

It has been applied for accreditation in EU.

INFORMATION FOR NORWEGIAN PARTICIPANTS

Det er søkt Norsk Psykologforening og Den Norske Lægeforening om godkjenning til spesialisering og vedlikehold av spesialitet.

OFFICIAL AIRLINE

SAS - Scandinavian Airlines is pleased to be appointed as the Official Airline for the 8th International Congress Autism-Europe Participants and accompanying persons are offered special conference discounts on flights operated by SAS, SAS Braathens, Blue1, Air Baltic, Cimber Air, Estonian, Spanair, Widerøe.

To obtain SAS conference fares kindly contact your nearest SAS office and quote the reference number: N00704.

TELEPHONE NUMBERS FOR SAS CALL CENTERS:

Denmark 7010 3000	Europe +44 208 990 7270
USA 1-800 221 2350	
Norway 05400	Europe +49 69 2045 79999
Australia 1300 727 707	
Sweden 0770 727 727	
China 010 8527 6100	
Finland 06000-258 31	
Japan 03-5400 2331	
Singapore 6235 2488	
Thailand 02 645 8200	

For further information about SAS Official Airline and your nearest SAS office kindly visit www.flysas.com/delegates

AUTISMO IN ITALIA: UNA GUIDA COMUNE

Percorsi di consapevolezza delle famiglie per le pari opportunità - 15 giugno 2007 - Aula Magna dell'Università della Sapienza - piazzale Aldo Moro 7. Roma

8.00 Registrazione partecipanti

9.00 Saluti delle autorità e del Presidente Angsa

Cecilia Donaggio

Sottosegretario Ministero della Solidarietà Sociale

I SESSIONE: DIAGNOSI E INTERVENTO

Chairman: **Giovanni Marino**, *Presidente ANGSA*

Carlo Hanau, *Comitato Scientifico ANGSA*

10.00 Linee guida sull'autismo della SINPIA, applicazioni ed interrogativi

Gabriel Levi, *Ordinario Neuropsichiatria infantile*

Università La Sapienza

Franco Nardocci, *Presidente SINPIA*

10.20 Il percorso valutativo dalla neurobiologia ai processi psicoeducativi: individualizzazione dell'intervento

Paola Visconti, *Ambulatorio Autismo, Ospedale Maggiore di Bologna*

10.40 A behavioral approach that differs from the highly-structured behavioral treatments and evolve into more naturalistic ones (con traduzione simultanea)

Laura Schreibman, *Direttrice Autism Research Program, Università di San Diego, California*

11.40 Farmaci versus educazione cognitivo-comportamentale

Antonio Chiesi, *Istituto Superiore di Sanità*

12.00. 13.00 Dibattito

Moderatore **Germana Sorge**, *Angsa Abruzzo*

13.00 pausa pranzo

II SESSIONE: ETÀ SCOLARE

Chairman: **Mario Chimenti**, *Angsa Puglia*

Marino Lupi, *Presidente Autismo Toscana*

14.30 Trattamento psicoeducativo integrato

Enrico Micheli, *Laboratorio Psicoeducativo,*

La Valle Agordina (BI)

14.50 Focusing on individualizing treatments for specific children with DPS (con traduzione simultanea)

Laura Schreibman, *Direttrice Autism Research Program, Università di San Diego, California*

15.50 Luoghi e contesti dell'intervento abilitativo: ambulatorio, scuola, casa

Giuseppe Arduino, *Coordinatore Programma Autismo*

Asl 15-16-17, Regione Piemonte

16.10 Aspetti giuridici e proposte di modifiche della Legge 104

Salvatore Nocera, *Vicepresidente FISH*

17.00 Tavola Rotonda: Quali scelte?

Moderatore: **Paolo Curatolo**,

Università degli Studi di Roma Tor Vergata, Roma

Marco Espa, *Federazione ABC*

partecipano: **Flavia Caretto**, *Università di Tor Vergata, Roma*

Angela Vinci, *Centro Servizi per l'Autismo, Reggio Calabria*

Serenella Grittani, *Centro per l'Autismo, Rimini*

18.30 chiusura sessione



16 giugno 2007

III SESSIONE: I DIRITTI E LE ATTESE

Chairman: **Sonia Zen**, *Angsa Veneto*

Guido Trinchieri, *Presidente UFHA*

9.15 Integrazione scolastica, sociale e sanitaria

Flavia Franzoni Prodi, *Università degli Studi di Bologna*

Carlo Hanau, *Università di Modena e Reggio-Emilia*

10.15 Le attese delle famiglie: diritti, partecipazione, qualità

Donata Vivanti, *Presidente Autismo Italia*

10.45 pausa

IV SESSIONE: ADULTI: COSTRUZIONE DI UN PROGETTO CONDIVISO

Chairman: **Tiziana De Acetis**, *Angsa Piemonte*

Aurelio Guastella, *AIR*

11.00 Il Modello Superability: un approccio globale ai disturbi pervasivi dello sviluppo e all'autismo

Lucio Moderato, *Fondazione Istituto Sacra Famiglia, Cesano Boscone (Mi)*

12.00 Progetti ed esperienze

Calabria: **Giovanni Marino**, *Presidente Angsa*

Sardegna: **Graziano Masia**, *Presidente Autismo Sardegna*

13.00 Il progetto ANFFAS

Angelo Cerracchio, *Comitato tecnico-scientifico Anffas*

13.15 pausa pranzo

V SESSIONE: RICERCA BIO-MEDICA

SPERANZE PER IL FUTURO DALLA MEDICINA?

Chairman: **Daniela Mariani Cerati**, *Segretaria del Comitato Scientifico Angsa*

Vincenzo Papa, *Presidente 'Un Futuro per l'Autismo', Catania*

14.30 Analisi genetica nei disturbi dello spettro autistico

Elena Maestrini, *Università di Bologna*

15.00 Modelli complessi di patogenesi dell'autismo

Antonio Persico, *Campus Biomedico, Ircss Fondazione S. Lucia, Roma*

15.30 Alterazioni dismetaboliche e sindrome autistica

Costantino Salerno, *Università di Roma La Sapienza*

16.00 Il ruolo dei neuroni specchio nell'autismo infantile precoce

Giuseppe Cossu, *Università di Parma*

16.30 Etica e Farmacoterapia

Gabriele Masi, *Ircss Stella Maris, Università di Pisa*

17.00 discussione

18.00 Conclusioni:

Pietro Barbieri, *Presidente FISH*

Roberto Speciale, *Presidente Anffas*

Donata Vivanti, *Presidente Autismo Italia*

Giovanni Marino, *Presidente Angsa*

Sono stati invitati il Ministro Livia Turco, il Ministro Rosy Bindi ed il Sottosegretario Letizia De Torre.

I PRINCIPI BASE DELL'APPROCCIO COMPORTAMENTALE E COGNITIVO. L'INTERVENTO EDUCATIVO PER L'AUTISMO

20 maggio 2007 - Centro di Riabilitazione Armonia - Latina

Ore 9.30 SALUTO DI BENVENUTO

Dott. Pio Filabozzi; *Medico-Chirurgo, Direttore Sanitario del Centro di Riabilitazione Armonia*

Ore 9.45 RELAZIONE INTRODUTTIVA: IL PROGETTO NELLA REGIONE LAZIO "AUTISMO ED EDUCAZIONE SPECIALE"

Dott. Carlo Hanau; *Docente Associato di Programmazione ed Organizzazione dei Servizi Sociali e Sanitari dell'Uni-*

versità di Modena e Reggio Emilia, Direttore del progetto della Regione Lazio "Autismo ed Educazione Speciale" dell'Assessorato Politiche Sociali della Regione Lazio

Ore 10.15 STRATEGIE DI INTERVENTO BASATE SUI PRINCIPI DELLA APPLIED BEHAVIOR ANALYSIS

Dott.ssa Paola Magri; *Medico, Resp.le Centro di Riferimento sui Disturbi dello Spettro Autistico ASL NAPOLI2*

Ore 11.00 Coffee Break

Ore 11.15 STRATEGIE DI INTERVENTO BASATE SUI PRINCIPI DELLA COMUNICAZIONE AUMENTATIVA ALTERNATIVA

Dott.ssa Paola Magri; *Medico, Resp.le Centro di Riferimento sui Disturbi dello Spettro Autistico ASL NAPOLIZ*

Ore 12.15 TAVOLA ROTONDA TRA I PARTECIPANTI ED INTERVENTI DEI CONVENUTI

Ore 13.15 CONCLUSIONI E RINGRAZIAMENTI
Dr. Pio Filabozzi

Presentazione di una proposta educativa udinese

AUTISMO ED EDUCAZIONE SPECIALE

22 maggio 2007

Aula Magna Università degli Studi di Udine

Nell'ambito della convenzione FISH - ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ. PROGETTO DI MIGLIORAMENTO E VALUTAZIONE IN CAMPO PSICHIATRICO CON LA PARTECIPAZIONE ATTIVA DEL VOLONTARIATO, FINANZIATO DAL MINISTERO DELLA SALUTE NEL 2006, DIRETTO DAL PROF. PIERLUIGI MOROSINI.

Presiede **Prof. Franco Fabbro**, *Presidente della facoltà di Scienze della formazione dell'Università degli Studi di Udine*

Ore 9:00 introduce i lavori

Pietro Vittore Barbieri, *presidente della FISH nazionale* la FISH e la promozione dei diritti all'educazione appropriata delle persone con Disturbi Evolutivi Globali finalizzata ad un'inclusione del giovane adulto.

Ore 9:30 saluto delle Autorità e dei Presidenti delle Associazioni federate regionali alla FISH FVG interessate all'argomento; ANFFAS, Fondazione Bambini e Autismo PN, Istituto Padri Trinitari Medea.

Ore 10:30 **Vladimir Kosic**, *Presidente della FISH regionale* il progetto "Residence" voluto dal Comitato Regionale delle Associazioni del "dopo-durante noi" del FVG.

Ore 11:30 **Carlo Hanau**, *direttore scientifico del progetto autismo FISH-ISS*: descrizione del progetto "Autismo ed educazione speciale" della Regione Lazio e della situazione di altre Regioni italiane, le buone e le cattive prassi.

Ore 12:15 discussione

Ore 13:00 pausa lavori

Ore 14:30 **Lucio Cottini**, *docente presso la Facoltà Scienze della Formazione dell'università di Udine*:

"il bambino con disturbo autistico a scuola: quattro parole chiave per l'integrazione".

Ore 16:00 **Daniela Mariani Cerati**, *commissione scuola Angsa Emilia Romagna, già dirigente medico presso l'A.O. di Bologna e coautrice del libro "Autismo": Descrizione del programma "Autismo ed educazione"*

condotta dalla commissione scuola dell'ANGSA Emilia Romagna e dalla Fondazione Augusta Pini e ospizi marini onlus, con la collaborazione dei Dirigenti scolastici dell'E.R. e presentazione del libro "Autismo" di A. Arpinati et AA. e del sito www.autismo33.it.

Ore 17:00 discussione.

Ore 18:00 chiusura dei lavori.

Il convegno si rivolge sopra tutto ai familiari e anche agli operatori, educatori, insegnanti e dirigenti scolastici, oltre che agli studenti di Scienze della formazione.

I genitori verranno informati della possibilità di attuare un progetto di educazione speciale con uno dei metodi basati sul comportamentismo nell'ambito di una strategia di inclusione a lungo termine, che copra la vita della persona con Disturbi evolutivi globali.

I genitori e gli educatori che accetteranno questa proposta educativa potranno usufruire di una serie di seminari dedicati a una quindicina di bambini piccoli, condotti da esperti dell'Università di Udine.

Telefono: Bosco 0432 689090

Indirizzo e mail: oscar.bosco@libero.it

RECENSIONI

IL RE DEL MERCATO

Gionata Bernasconi, Edizioni Svizzere per la Gioventù, n. 2169 s.l., ©2002.

Il testo è distribuito dalla Fondazione ARES (Autismo Ricerca e Sviluppo) di Giubiasco (www.fondazioneares.com, Svizzera).

Si tratta di un racconto illustrato che parla dell'autismo "visto dalle galline", utile per i bambini da nove anni in su. L'ho trovato molto intelligente e ironico. Riuscire a raccontare l'autismo facendo ridere e riflettere è davvero bello. Il testo è corredato da una serie di "inserti" che contengono informazioni sulla patologia.

Simona Lancioni

AUTISMO

A. Arpinati, D. Mariani Cerati, E. Ciò, D. Tasso
 Edito a cura di Fondazione Augusta Pini e ANGSA ER
 Informazioni reperibili su www.autismo33.it

- Il libro AUTISMO, che NON si trova in commercio, è nato per offrire alla scuola delle informazioni sintetiche, ma corrette, sui disturbi dello spettro autistico (le prime 55 pagine)
- Suggerisce poi concrete proposte educative da utilizzare immediatamente e direttamente a scuola con i soggetti affetti da questo disturbo.
- Il volume è frutto del coinvolgimento di competenze e professionalità diverse: professionalità nell'area linguistica, nell'area logico matematica, nell'area dell'educazione in senso lato, nell'area della medicina.
- Prima di proporlo ad un pubblico più vasto, il volume è stato presentato e "collaudato" nei mesi di ottobre e novembre 2006, da un gruppo di circa 200 docenti che avevano in carico un numero complessivo di 64 allievi autistici.

INDICE DEL VOLUME

- Autismo
- Il soggetto autistico a scuola
- Il programma educativo TEACCH
- Ideare una buona programmazione
- Comportamenti problema
- Come lavorare a scuola

Schede di lavoro

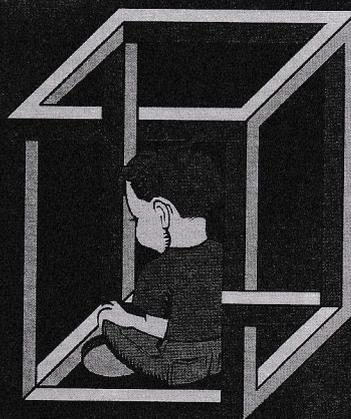
- Asse 1: affettivo relazionale
- Asse 2: autonomia
- Asse 3 e 4: comunicazionale e linguistico
- Asse 5: sensoriale e percettivo
- Asse 6: motorio prassico
- Asse 7: neuropsicologico
- Asse 8: cognitivo
- Asse 9: apprendimento curricolare

Bibliografia e sitologia di riferimento

Per ulteriori informazioni su questo volume, contattare:

- Arpinati Anna Maria a.arpinati@tin.it
- Mariani Cerati Daniela marianicerati@yahoo.it
- Nerieri Piero piero18@gmail.com

ANNA MARIA ARPINATI
 DANIELA MARIANI CERATI
 ELENA CIÒ
 DANIELE TASSO



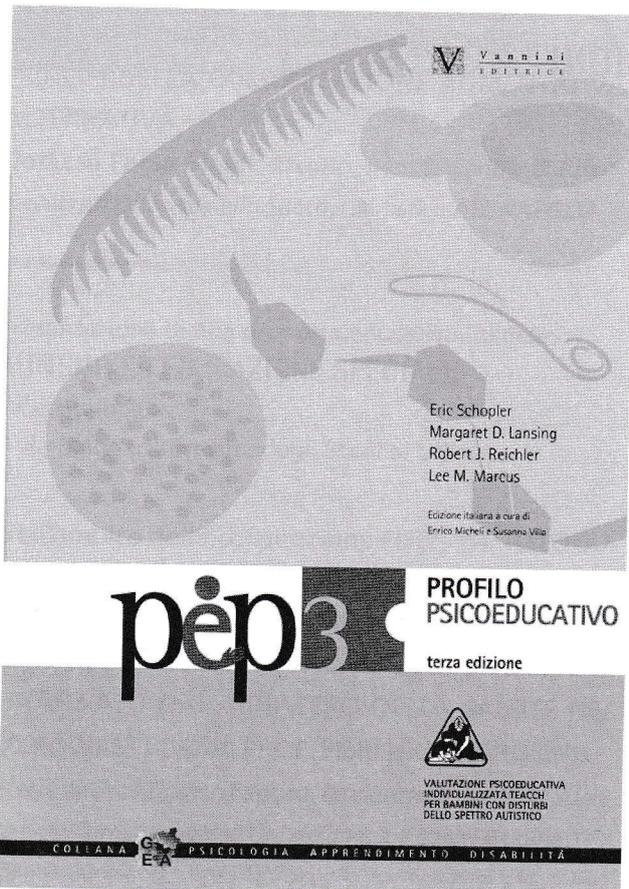
AUTISMO

ANGSA ER

ASSOCIAZIONE 3333 "ANGSA ER"
 ONLUS PER LA RICERCA E L'EDUCAZIONE
 DELLE PERSONE AUTISTICHE

F

FONDAZIONE AUGUSTA PINI
 DI PARINI (LC)



PROFILO PSICOEDUCATIVO terza edizione



Siamo lieti di presentare a medici, psicologi, terapisti, educatori e insegnanti che si occupano dei bambini con disturbi dello Spettro autistico, con difficoltà dello sviluppo in genere o con altre simili difficoltà di comunicazione, la versione italiana del PEP-3 - Profilo Psicoeducativo 3ª edizione, a meno di un anno dalla sua pubblicazione negli Stati Uniti.

Per capire l'importanza di questo strumento è necessario premettere che il Profilo Psicoeducativo, in tutte le versioni che si sono succedute negli anni, ha permesso a chi l'ha usato di impostare un intervento psicoeducativo razionale e individualizzato, basato su una efficace valutazione delle abilità del bambino affetto da problemi dello sviluppo. Il PEP ha infatti sempre offerto la possibilità di tracciare un profilo dello sviluppo del bambino in diverse aree e di individuare una misurazione dei comportamenti problematici e difficili tipici dei bambini con disturbi dello spettro autistico.

Per quanto efficace e straordinario fosse questo strumento, la sua diffusione nel nostro Paese era però compromessa dalla difficoltà di tradurre e riadattare la versione in lingua straniera alle concrete esigenze dell'operatore che ne faceva uso. Limite che è stato oggi finalmente superato con questa edizione italiana, grazie a una traduzione rigorosa e a un adattamento mirato sul contesto italiano ancora più precisi sul piano psicometrico.

Il PEP-3 rispetta la preoccupazione degli autori di conservare nell'uso di questo test una forte attenzione per la sua principale funzione, ovvero quella di orientare il clinico verso un efficace trattamento. È ormai noto infatti come sia determinante avere una chiara idea delle abilità del bambino per poi procedere a una reale ed efficace educazione. A questo si aggiunge inoltre la possibilità di avere dei dati anche sull'"area prossimale di sviluppo" sulla quale impostare poi la programmazione. Molte le modifiche introdotte, tra cui: la sezione delle aree indagate (più ampia e completa perché ora raccoglie informazioni importanti sia nelle abilità sociali, nell'autonomia, sia nel linguaggio, la parte dedicata all'intervista ai genitori e le aree previste di comportamento).

Siamo dunque sicuri che la sua diffusione permetterà a numerosi operatori, insegnanti e genitori di incamminarsi con maggiore efficacia e soddisfazione nel difficile ma entusiasmante percorso dell'educazione di un bambino con difficoltà dello sviluppo.

Naturalmente un grato pensiero va a Eric Schopler, mancato proprio mentre stavamo dando gli ultimi ritocchi all'edizione italiana del test. Con assoluta disponibilità nella riflessione sull'appropriata traduzione italiana e sui corretti adattamenti, ci ha incoraggiato a portare a termine questo progetto che oggi finalmente vede la luce e di cui presto, grazie al "suo" PEP-3, vedremo i frutti nell'ambito degli interventi su tanti bambini e per tante famiglie.

Enrico Micheli
ULSS 1, Agordo (BL)

Susanna Villa
IRCCS Eugenio Medea
Bosio Parini (LC)

cosa è

1 Il PEP-3 Profilo Psicoeducativo terza edizione, è l'ultima revisione di quello che da oltre 20 anni è riconosciuto come il più rigoroso e efficace strumento per valutare i bambini con disturbi autistici e disabilità comunicative. Il test è articolato in 13 subtest: 10 di osservazione diretta e 3 derivati dal questionario per i genitori. Il profilo che ne risulta mostra i punti di forza e i punti di debolezza del bambino nei differenti campi dello sviluppo e del comportamento. Il PEP-3 è uno strumento che, oltre a contribuire alla raccolta delle informazioni utili alla diagnosi, assiste nella programmazione educativa nei casi di autismo e di altri disturbi pervasivi dello sviluppo, soddisfacendo così le necessità di valutazione indispensabili per la programmazione educativa. In tal senso il PEP-3 facilita anche la valutazione delle abilità dei bambini piccoli con disturbi diversi dall'autismo che normalmente rendono difficile l'uso di test.

Nello specifico, il test è stato progettato per:

- raccogliere informazioni per la conferma della diagnosi
- determinare i punti di forza e i punti di debolezza di ogni bambino per la formulazione del Piano Educativo più appropriato
- stabilire livelli di sviluppo e di adattamento
- essere utile come strumento di ricerca negli studi sugli esiti dell'intervento

Il profilo che emerge dunque dalla somministrazione del PEP-3 mostra in modo immediato, con chiare rappresentazioni grafiche, le caratteristiche di un eventuale sviluppo atipico, le abilità presenti e quelle emergenti, oltre alle caratteristiche comportamentali di tipo autistico.

Il PEP-3 è stato progettato per facilitare il coordinamento delle forze impegnate nell'insegnamento a casa e a scuola includendo i genitori quali figure di rilievo nel processo di valutazione. La collaborazione dei genitori è di fatto ricercata attraverso il nuovo "Questionario per i genitori", che viene completato prima della valutazione del bambino e le cui risposte sono ritenute utili e clinicamente valide al fine di orientare gli operatori verso la valutazione e la riabilitazione delle disarmonie di sviluppo rilevate dai test. Il PEP-3 fornisce inoltre informazioni utili riguardo alla reciprocità sociale. È di particolare importanza l'aggiunta di dati che identifichino i punti di forza di un apprendimento peculiare e le abilità che si possono insegnare, anche nel campo degli interessi ristretti, che sono stati in precedenza spesso erroneamente interpretati solo come "sintomi autistici".

cosa offre

2 Il PEP-3 offre una valida misura clinica delle abilità di un bambino con difficoltà di sviluppo. Come strumento di valutazione, il PEP-3 fornisce delle informazioni legate al livello di sviluppo con i seguenti subtest:

- Cognitivo verbale/preverbale
- Linguaggio espressivo
- Linguaggio ricettivo
- Motricità fine
- Motricità globale
- Imitazione visuo-motoria

Altre caratteristiche del test sono:

- materiali concreti interessanti anche per la maggior parte dei bambini con disabilità
- prove non a tempo
- procedure di somministrazione flessibili
- livelli di sviluppo che rendono possibile il successo per tutti gli esaminati
- presenza di item non verbali
- item di linguaggio separati da altre aree funzionali, che rendono quindi tutti i bambini all'interno dello spettro autistico virtualmente testabili e istruibili

L'osservazione permette inoltre di valutare anche:

- Espressione emotiva
- Reciprocità sociale
- Comportamenti motori caratteristici
- Comportamenti verbali caratteristici

Il Questionario per i genitori offre informazioni su:

- Comportamenti problema
- Autonomia personale
- Comportamento adattivo

Questa terza edizione mette insieme dunque gli ultimi dati della ricerca sull'autismo con le informazioni necessarie per dare suggerimenti diagnostici e per preservare e pianificare interventi comportamentali individualizzati ed efficaci programmi educativi.

in cosa è migliorato

La terza edizione, sebbene in linea con le precedenti due edizioni del PEP-3, è stata migliorata sostanzialmente nei seguenti aspetti:

1. Una revisione dei domini funzionali alla luce delle attuali ricerche e delle conoscenze cliniche, soprattutto per l'area delle funzioni sociali e della comunicazione.
2. La maggior parte dei giochi e dei materiali necessari per somministrare il test sono inclusi nel kit.
3. Sono stati aggiunti nuovi item e subtest, quelli obsoleti sono stati eliminati.
4. In questa nuova edizione vengono forniti i dati di standardizzazione americana raccolti dal 2002 al 2003 con un vasto campione di bambini nello spettro autistico e di bambini a sviluppo tipico, con età compresa tra i 2 e i 7 anni e mezzo.
5. Il punteggio viene quantificato come 0, 1 e 2 e ogni punteggio è definito chiaramente permettendo confronti statistici più accurati. Allo stesso tempo, la flessibilità del sistema precento, che utilizzava i termini "opportuno", "emergente" e "lento" è stata mantenuta.
6. Sono stati aggiunti il Questionario per i genitori (che include Livelli di sviluppo attuali, Categorie diagnostiche e dimensioni del problema) e tre subtest: Componenti problema, Autonomia personale e Comportamento adattivo.
7. Il Questionario per i genitori fornisce agli operatori le informazioni necessarie per una più completa e accurata pianificazione degli interventi per ogni bambino.

di cosa si compone

Il kit del PEP-3 contiene:

- Manuale per l'esaminatore
- Guida alla somministrazione degli item
- Libro delle immagini
- 10 Fascicoli di notazione per i punteggi e la sintesi
- 10 Quaderni per le risposte
- 10 Questionari per i genitori
- Tutti gli oggetti indispensabili per l'assessment

chi lo usa, per chi è pensato

- Chi lo usa:**
- Psicologi, medici, terapisti della riabilitazione, pedagogisti, educatori e insegnanti.
- Per chi è pensato:**
- Bambini con autismo e disturbi pervasivi dello sviluppo.
 - Bambini con difficoltà dello sviluppo difficilmente testabili.

VOLUMI DEDICATI ALL'AUTISMO - collana GEA

AA.VV. > AUTISMO: CHE FARE? Orientarsi nella complessità dei trattamenti e delle teorie	€7,00
MICHELI - ZACCHINI > VERSO L'AUTONOMIA La metodologia TEACCH del lavoro indipendente al servizio degli operatori dell'handicap	€29,00
ZACCHINI - MICHELI > ANCH'IO GIOCO Come costruire giochi interessanti per i bambini autistici	€16,00
L. HODGDON > STRATEGIE VISIVE PER LA COMUNICAZIONE Guida pratica per l'intervento nell'autismo e nelle gravi disabilità dello sviluppo	€16,00
L. HODGDON > STRATEGIE VISIVE E COMPORTAMENTI PROBLEMATICI Gestire i problemi comportamentali nell'autismo attraverso la comunicazione	€18,00
C. GRAY > IL LIBRO DELLE STORIE SOCIALI Ad uso delle persone con disturbi autistici per apprendere le abilità sociali	€16,00
COHEN - VOLKMAR > AUTISMO E DISTURBI GENERALIZZATI DELLO SVILUPPO Volume 1 - Diagnosi e Assessment	€30,00
Volume 2 - Strategie e tecniche di intervento	€36,00
CVIO > AUTISMO Dalla diagnosi all'intervento psicoeducativo	€7,00
GVIVANTI > DISABILI, FAMIGLIE E OPERATORI: CHI È IL PAZIENTE DIFFICILE? Strategie per costruire rapporti collaborativi nell'autismo e nelle disabilità dello sviluppo	€18,00
P. VISCONTI et al. > IMMAGINI PER PARLARE Percorsi di comunicazione aumentativa alternativa per persone con disturbi autistici	€20,00
AA.VV. > AUTISMO, MODELLI APPLICATIVI NEI SERVIZI Realizzazione di un programma psicoeducativo mediante la formazione in service	€18,00
E. HUNTER > SINDROME DI RETT Una mappa per orientare genitori e operatori nella quotidianità	€30,00
M. LAMBIASE > AUTISMO E LOBI FRONTALI Alla ricerca delle basi anatomiche di un enigma	€40,00

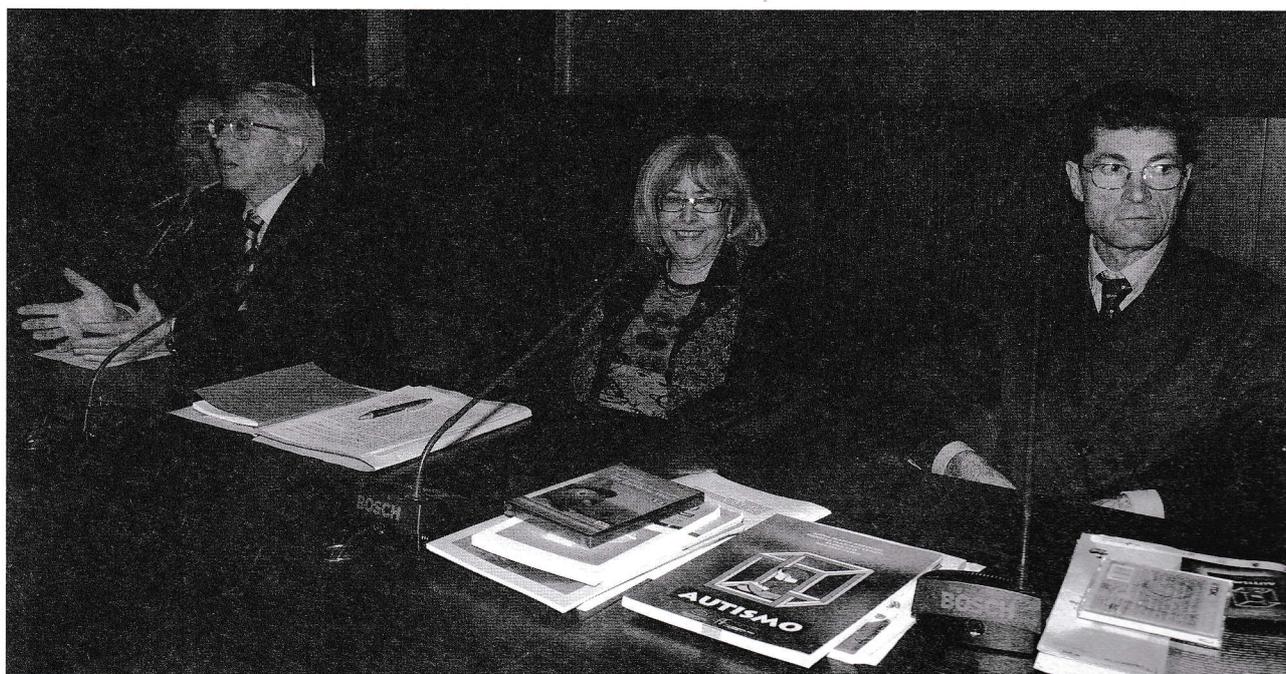
ESCHÖPLER · M.D.LANSING · R.J.REICHLERL · L.M.MARCUS >
PEP-3 PROFILO PSICOEDUCATIVO Terza Edizione €670,00

ISBN kit 101-88-7436-096-7
 ISBN kit 112-88-7436-096-3

Per informazioni e preventivi:
 Editrice Vannini
 via Mandolosa 117/A - 25064 Gussago (BS)
 telefono 030313374 - fax 030314078
 geo@vanninieditrice.it - www.vanninieditrice.it

Vannini EDITRICE

www.vanninieditrice.it



Salone d'onore dello IUSM e del CONI: Prof. Ricci, Rettore Magnifico Prof. Francesco Figura, Prof.essa de Anna, Prof. Hanau

ULTIME NOTIZIE

L'ALTA CORTE IRLANDESE ASSEGNA AD UN RAGAZZO AUTISTICO 60.000 EURO COME RISARCIMENTO

Fonte: Irish Examiner, RTE, May 16, 2007

Inviato da P. Marangi

DUBLINO, Irlanda: I genitori di un bambino autistico di 6 anni hanno ricevuto più di 60,000 di risarcimento dall'alta corte d'Irlanda il 16 maggio scorso. Il giudice Michael Peart ha fatto sì che il Governo ammettesse di aver ritardato a garantire a Sean O'Cuanachain l'educazione di cui aveva bisogno fra il 2002 ed il 2004. Il minore aveva intrapreso l'azione legale contro il Governo tramite il padre, Cian, di Arklow, Contea di Wicklow (vicino a Dublino, ndr). La famiglia sostiene che il Governo sarebbe stato obbligato a garantire a Sean 30 ore alla settimana di analisi comportamentale applicata (aba), un tipo di educazione per i bambini autistici.

Il giudice aveva invece precedentemente decretato che il Governo non era tenuto a farlo.

Circa 150 famiglie attendevano il risultato del processo. E il 16 maggio, il giudice Peart ha sentenziato che i ritardi nella diagnosi, nella organizzazione della terapia e negli interventi costituivano

una carenza da parte del servizio medico-sanitario (Organo permanente per la salute e sicurezza).

Notando i buoni progressi che Sean aveva realizzato, ha assegnato alla famiglia € 60,000 per danni generali e € 10,686.56 per altri danni. Il costo del processo, valutato a più di € 5m in quanto si protraeva da 68 giorni, verrà discusso davanti alla Corte il 23 maggio. Seán attualmente sta seguendo la terapia aba in una scuola nella contea di Wicklow, parzialmente sovvenzionata dal Dipartimento dell'Istruzione.

Sua madre, Yvonne, afferma che prima che Seán iniziasse la terapia aba, si autolesionava regolarmente, batteva la testa contro le pareti ed era frustrato per la sua incapacità di comunicare: da quando ha iniziato a frequentare la St Catherine's ABA School di Barnacoyle, contea di Wicklow, ha migliorato notevolmente.

sotto gli auspici di Fish
Federazione italiana per il superamento dell'handicap

Angsa

Associazione nazionale genitori soggetti autistici

con la collaborazione di

Autismo Italia

Ufha

Abc

Air

'Autismo in Italia: una guida comune'
Percorsi di consapevolezza
delle famiglie per le pari opportunità



15 e 16 giugno 2007
Aula Magna dell'Università della Sapienza
piazzale Aldo Moro 7. Roma

ASSOCIAZIONI ANGSA ONLUS

ANGSA	Indirizzo	CAP	Località	Telefono	e-mail
Abruzzo	Via Marco Polo, 61/A	66054	Vasto (CH)	0873.58448	angsaabruzzo@virgilio.it
Calabria	C.so Garibaldi, 404	89127	Reggio Calabria	0965.813250	angsacl@tin.it
Campania	Salita Tarsia, 6	80135	Napoli	081.5441120	ddalbora@aliceposta.it
Emilia Romagna	Via Cabianca, 3/5	40131	Bologna	339.7392616	baroni@bo.infn.it
Lazio	Via Casal Bruciato, 13	00159	Roma	06.43587666	desimone@alexsimon.net
Liguria	Via del Boschetto, 2	16052	Genova	329.1860226	angsaliguria1@alice.it
Lombardia	Viale Lunigiana, 40	20125	Milano	02.67493033 02.67387333	segreteria@angsalombardia.it
Marche	Via S. Bernardino, 17	60020	Agugliano (AN)	071.907293	angsamarche@libero.it
Messina	Fraz. S. Antonio Via Battipaglia, 3/A	98051	Barcellona Pozzo di Gotto (ME)		nicacalabro@virgilio.it
Novara	C.so Risorgimento, 237	28100	Novara	333.7210862	angsanovara@virgilio.it
Palermo	Via Nisio, 6	90151	Palermo	091.454286	angsapalermo@iol.it
Piemonte	Via XX Settembre, 54	10121	Torino	011.5174041	tivo@libero.it
Puglia	Via Carlo Guarnieri, 13	70126	Bari	080.5534328	angsapugliaonlus@virgilio.it
Reggio Calabria	C.so Garibaldi, 404	89127	Reggio Calabria	0965.813250	angsa.rc@email.it
Sardegna	c/o ARCI Via V. Emanuele, 25	08100	Nuoro	347.2219692	lore.marrattu@tiscali.it
Sicilia	Prov. per S. Maria Ammalati, 201	95020	Acireale (CT)	328.8123966	angsasicilia@tiscali.it
Siracusa	Via Ferla, 12	96100	Siracusa		carma2000@inwind.it
Toscana	Via Fiorentini, 25	55100	Arancio (LU)	349.7287099	angsatoscana@virgilio.it
Trentino Alto Adige	Via per la borba 4 Selva	38056	Levico Terme (TN)	0461.706500 0461.701868 0461.766717 [fax]	tgabrielli@cr-surfing.net
Treviso	Via Bottenica, 8	31100	Treviso	0422.210244	angsatreviso@libero.it
Umbria	Via Germania, 23	06204	Gubbio (PG)	335.6692611	retip@libero.it
Veneto	Via Mazzini, 113	36027	Rosà (VI)	0424.580690	angsaveNETO@libero.it
Verona	Via Napoleone, 15	37138	Verona	0455.74881	angsaveVerona@libero.it
Vicenza	Via Mazzini, 113	36027	Rosà (VI)	0424.580690	angsaveVicenza@libero.it

ASSOCIAZIONI AFFILIATE AD ANGSA ONLUS

Associazione	Indirizzo	CAP	Località	Telefono	e-mail
AGSAS onlus			Palermo	091.226331	info@autismoperche.it
Aut Aut Reggio Emilia e Modena				335.314533	enrbig@tin.it ugbert@libero.it
Associazione Irpina Pianeta Autismo	c/da Chiaire, 23/I	89100	Avellino	0825.422566	autismo.irpinia@libero.it info@irpiniautismo.it
Autismo Padova			Padova	049.8642639	autismopd@virgilio.it
Bambini e Autismo onlus			Parma	347.9303200	
Dalla Terra alla Luna			Ferrara	0532.415575	dallaterrallaluna@vodafone.it

AUTISMO

Anna Maria Arpinati
Daniela Mariani Cerati
Elena Clò
Daniele Tasso

206 pagine

ANGSA Emilia Romagna e
Fondazione Augusta Pini e
Ospizi Marini onlus, Bologna, 2006

Per informazioni rivolgersi a
libro-autismo@autismo33.it
www.autismo33.it

INDICE DEL VOLUME

- Autismo
- Il soggetto autistico a scuola
- Il programma educativo TEACCH
- Ideare una buona programmazione
- Comportamenti problema
- Come lavorare a scuola

Schede di lavoro

- Asse 1: affettivo
relazionale
autonomia
- Asse 2: comunicazionale
e linguistico
- Asse 3 e 4: sensoriale e
perceptivo
- Asse 5: motorio prassico
- Asse 6: neuropsicologico
- Asse 7: cognitivo
- Asse 8: apprendimento
- Asse 9: curricolare

Bibliografia e sitologia
di riferimento

Per ulteriori informazioni
su questo volume,
contattare:

- Arpinati Anna Maria
a.arpinati@fin.it
- Mariani Cerati Daniela
marianicerati@yahoo.it
- Nerieri Piero
piero18@gmail.com

ANNA MARIA ARPINATI
DANIELA MARIANI CERATI
ELENA CLÒ
DANIELE TASSO



AUTISMO



FONDAZIONE AUGUSTA PINI
MARIANI

Cari Associati e Amici,

anche per il 2007 si potrà devolvere il 5 per mille a sostegno della nostra associazione ANGSA onlus. Per questo gesto di solidarietà, che non vi costerà nulla, basterà indicare nella denuncia, o dare al proprio commercialista o al CAF la denominazione e il codice fiscale dell'Angsa:

Codice fiscale: 00369760525

ASSOCIAZIONE NAZIONALE GENITORI SOGGETTI AUTISTICI A.N.G.S.A. onlus

Un grazie di cuore.

Il Presidente
Giovanni Marino

angsa

O N L U S