# IL BOLLETTINO

Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici

dell' angsa

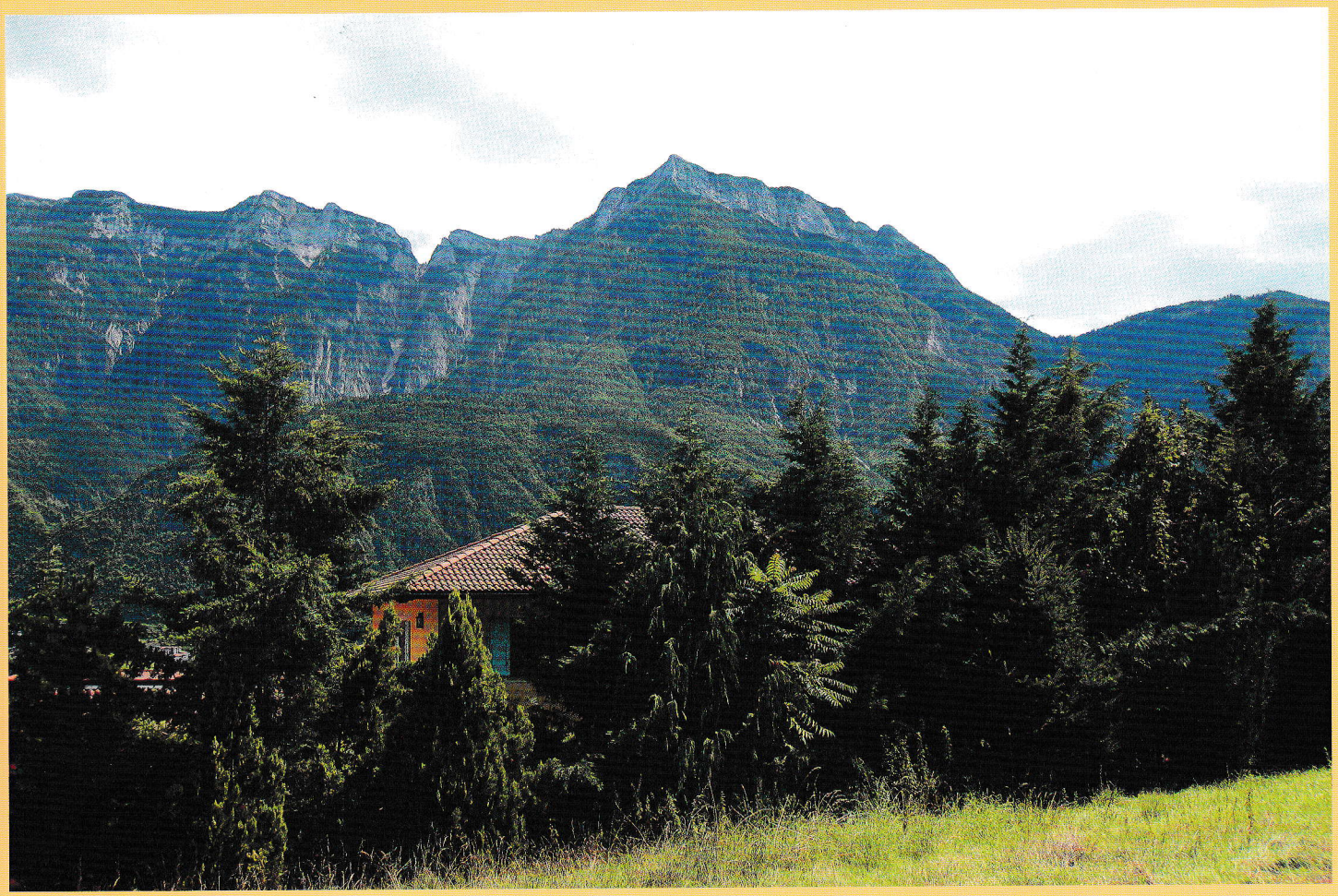
ONLUS

Anno XXI 5-6 2009

POSTE ITALIANE SPA
spedizione in abbonamento postale
D.L. 353/2003, conv. in legge del
27.02.2004 n.46, art.1 comma 2,
DCD Reggio Calabria

registrazione n. 5602 presso il Tribunale di Bologna

Aderente a
**International Association Autism - Europe**



Selva di Levico, Trento, dove saranno costruite 12 ville per famiglie con figlio con autismo (vedi pag. 29)

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

**ANGSA**
Sede legale, segreteria e redazione, via di Casal Bruciato, 13 - 00159 ROMA
Tel/Fax 06.43587666 - partita IVA 04979991009 - cod. fisc. 00369760525
Sito internet: www.angsaonlus.org - posta elettronica: angsanaz@tin.it

**Presidente**
Prof. Liana Baroni - Tel. 339.7392616 - E-mail: baroniliana@gmail.com

**Direttore Editoriale**
Liana Baroni

**Direttore Responsabile**
Carlo Hanau - Ordine dei giornalisti Emilia Romagna

**Comitato Esecutivo**
Liana Baroni, Mario Chimenti, Benedetta De Martis, Raffaella Turatto, Sonia Zen

**Editore ANGSA**
via di Casal Bruciato, 13 - 00159 Roma - Tel/Fax 06.43587666 - e-mail: angsanaz@tin.it
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 - Banca di Roma Unicredit Group, Filiale di Bari 7 - IBAN: IT 34 X 03002 04003 000400177547

**Stampa**
Tipolitografia Iriti - Reggio Calabria

## COMITATO SCIENTIFICO ANGSA

| | |
|---|---|
| **Arduino Maurizio** | Psicologo, AUSL Mondovì |
| **Ayala Gianfranco** | Neurofisiologo, CIRA, Università di Palermo |
| **Barale Francesco** | Psichiatra, Università di Pavia |
| **Cottini Lucio** | Psicopedagogista, 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 |
| **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 |
| **Stoppioni Vera** | NPI, AUSL Fano |
| **Visconti Paola** | NPI, Ospedale Maggiore, AUSL Bologna |
| **Zuddas Alessandro** | NPI, Università di Cagliari |
| **Zoccante Leonardo** | NPI, Università di Verona |

# INDICE


**EDITORIALE**
di Liana Baroni ..... pag. 3

**LETTERE AL BOLLETTINO**
Per favore fatemi parlare con chi è uscito dall'autismo!
di Roberto Rusticali ..... » 5

**RICERCA BIOMEDICA**
Aripiprazolo: sperimentazione randomizzata controllata
di Daniela Mariani Cerati ..... » 6

Telethon e ricerca sui disturbi evolutivi globali
di Carlo Hanau ..... » 7

Autismo e immunità ..... » 7

Le diagnosi di autismo raggiungono l'uno per cento della popolazione
di Carlo Hanau ..... » 9

Geni e ormoni ..... » 10

Gli esordi dell'autismo
di Luciana Bressan ..... » 12

**RICERCA PEDAGOGICA**
Il modello Denver ..... » 14

Intervento di Giacomo Vivanti ..... » 16

Questioni di nomi: cinque pellegrini in lite
di Daniela Mariani Cerati ..... » 20

**EDUCAZIONE**
Siamo noi inadatti a insegnare, non loro incapaci a capire
di Daniela Natali ..... » 24

La confusione tra il presente e il futuro, tra il possibile e l'impossibile
di Paolo Cignozzi ..... » 25

La fonologia
di Graziella Roda ..... » 28

**NEWS**
Autismo e dispositivi portatili per la comunicazione
di Raffaelangela Pani ..... » 30

Progetto Villa Selva di Levico
di Patrizia Cova ..... » 31

Affari d'oro sulla paura del mostro
di Niccolò Zancan ..... » 32

La migliore facilitazione possibile della comunicazione ..... » 33

Twitter, per scrivere basta il pensiero
di Francesca Oliva ..... » 33

Un colpo d'occhio per sconfiggere l'autismo
di Andrea Mameli ..... » 34

**FANTASiA**
Impressioni sullo spot di FANTASiA
di Gaia Rayneri ..... » 36

Parole contro il silenzio
di Eugenia Roccella ..... » 37

Parla. Noi ci siamo ..... » 38

Caveat Emptor. Fermiamo il mercato dei metodi infondati per curare l'autismo ..... » 39

**ATTIVITÀ REGIONALI**
**Lombardia**
Seduta del 20 ottobre 2009. Del. n. VIII/0896 ..... » 42

**Liguria**
"Nascosta*mente* - Piccolo principe" ..... » 44

**Puglia**
Del. della Giunta Regionale 27 ottobre 2009, n. 2035 ..... » 45

**Piemonte**
Percorsi assistenziali nell'autismo e nei disturbi pervasivi dello sviluppo: dalla diagnosi precoce alla continuità della presa in carico tra età evolutiva ed età adulta ..... » 46

Autismo e disturbi pervasivi dello sviluppo ..... » 48

**Friuli Venezia Giulia**
Riflessione sull'autismo adulto
di Martina Minardis ..... » 55

**RESOCONTO CONVEGNI**
I disturbi dello spettro autistico: i bisogni sanitari, educativi e sociali; l'integrazione degli interventi ..... » 58

Le diete e le altre terapie su base biologica
di Antonia Parmeggiani ..... » 59

I trattamenti, terapie su base biologica escluse
di Annio Posar ..... » 63

La terapia complementare e alternativa in rapporto a etnia e cultura
di Maria Cristina Scaduto ..... » 69

L'impatto emotivo e sociale dei trattamenti alternativi nell'autismo
di Daniela Mariani Cerati ..... » 73

Autismo e educazione: il ruolo della scuola ..... » 78

Autism from research to policy ..... » 79

**ANNUNCIO CONVEGNI**

L'approccio cognitivo comportamentale ai disturbi dell'età evolutiva ..... » 80

Autismo: aspetti clinici e interventi psicoeducativi..... » 82

Autisme-Europe. Un futuro per l'autismo ..... » 84

**RECENSIONI**

Guida alla sopravvivenza per persone con sindrome di Asperger ..... » 86

Pulce non c'è ..... » 87

Dio ci conosce col nostro vero nome ..... » 87

**STORIE VERE**

Passo dopo passo ..... » 89

**VITA ASSOCIATIVA**

I nostri diritti umani vengono violati ogni giorno: è ora di gridarlo forte a tutti
di Giuliano Giovinazzo ..... » 90

Associazione, diagnosi precoce e intervento precoce
di Carlo Hanau ..... » 91

Le associazioni sulle malattie metaboliche rare a l'autismo ..... » 92

**RICORDI**

Ricordo di Laura ..... » 96

# EDITORIALE

## EDITORIALE

Liana Baroni, Presidente ANGSA

Si sta chiudendo il 2009, un anno importante, ricco di eventi.
Dal punto di vista associativo, si è avuto il cambio della guardia negli organi direttivi dell'Angsa, con il consolidamento della linea scelta sulla base di un percorso che ha unito le nostre esperienze di genitori alle posizioni di altre grandi associazioni europee e americane, e ai documenti usciti da vari tavoli regionali e dal tavolo Ministeriale per l'autismo. Le associazioni Angsa locali e provinciali sono sempre più presenti nelle realtà territoriali, dove ora la grande sfida è la applicazione corretta e tempestiva nelle varie sedi territoriali di quanto stabilito in modo teorico nelle linee guida e nei vari documenti.

È stata ratificata dal governo italiano la convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità: si tratta certamente di una data storica per la promozione di una nuova cultura riguardo alla condizione delle persone con disabilità e delle loro famiglie nel nostro Paese, che fornisce inoltre il riconoscimento effettivo di uno strumento concreto contro le discriminazioni e le violazioni dei diritti umani di tutte le persone con disabilità italiane.

La definitiva ratifica da parte del Parlamento Italiano coincide anche con l'istituzione dell'Osservatorio sulla Condizione delle Persone con Disabilità, organismo incaricato di promuovere, tutelare e monitorare l'applicazione del Trattato ed Angsa certamente si impegnerà affinchè non vengano dimenticate le persone con autismo, con le loro peculiarità che le contraddistinguono da altre forme di disabilità.

Si è svolta all'inizio di Ottobre la III Conferenza Nazionale della Disabilità a Torino, che ha visto la partecipazione delle associazioni a ranghi uniti e compatti, conseguenza di una crescita culturale, organizzativa e di una maggiore incisività nella capacità di esprimere proposte ed attività che garantiscano il rispetto dei diritti dei cittadini con disabilità e rendano questi diritti effettivamente esigibili. Alla Conferenza si è purtroppo dovuto registrare la mancanza di una rappresentanza governativa di rilievo e la carenza di "comunicazione" e della conseguente copertura mediatica, forse per far passare inosservate le poche risposte date alle persone con disabilità e ai loro bisogni e la mancanza di risorse da indirizzare alla realizzazione di adeguate politiche sociali.

Durante l'anno abbiamo visto una presenza significativa di Fantasia, la federazione costituita tra le associazioni nazionali per l'autismo Angsa, Autismo Italia e Gruppo Asperger, con la pubblicazione di vari comunicati Stampa, ma in particolare con la presentazione dello spot e della campagna pubblicitaria: Parla, noi ci siamo.
Quando si fa qualcosa sulla comunicazione e si crea un "prodotto" di questo tipo, nascono sempre delle reazioni discordanti, e questo spot non ha fatto eccezione.

Ho passato tante ore della mia vita al telefono o al pc a rispondere alle richieste di molte famiglie e purtroppo, la maggior parte di loro, sopra tutto quelle dell'età dell'Attrice, è ben rappresentata dalla protagonista dello spot: arrabbiata e disperata! Del resto come potrebbe non esserlo? Nel

Liana Baroni, presidente Angsa, Benedetta Demartis, presidente Angsa Novara e Tiziana de Acetis, presidente Angsa Piemonte alla 3 Conferenza sulla disabilità a Torino, il 2 Ottobre 2009

nostro Paese (e in molti altri) non c'è risposta a nessuna delle domande che la madre del filmato si fa... Ed esistono molti genitori e famiglie che non telefonano né ci scrivono: vivono davvero nell'ombra della solitudine e della disperazione: facendo un semplice calcolo, se 360.000 sono le persone dello spettro autistico in Italia, supponiamo che fino a 40 anni siano circa la metà (prima non avevano diagnosi), ovvero 180.000: di questi gli iscritti alle associazioni non arrivano al 5% (9.000 mi pare già un dato molto ottimistico). Questo filmato ha voluto rappresentare la realtà drammatica NON di avere un figlio autistico ma di non avere risposte ai suoi problemi. Alcuni genitori non si sentono rappresentati dalla rabbia della mamma dello spot, anche perchè grazie al lavoro delle associazioni nazionali e di tanti genitori più vecchi, esistono i miglioramenti oggi apprezzati nel trattamento dell'autismo, miglioramenti di cui beneficiano maggiormente i piccoli. Di questo ne siamo tutti ben felici, e lavoriamo per far sì che sempre più il panorama terapeutico-riabilitativo migliori, ma bisogna tenere "alta la guardia" e non dimenticare chi è rimasto "indietro. Oltre a queste motivazioni, il messaggio, per avere qualche possibilità di efficacia, doveva rispettare le regole della comunicazione di massa: attirare l'attenzione, in mezzo a centinaia di messaggi quotidianamente trasmessi, e far scattare un meccanismo di immedesimazione, che nel grande pubblico è certamente più facile con una madre che con una persona con autismo.

Dal punto di vista della ricerca, oltre al lavoro paziente e talvolta nascosto di tanti ricercatori, che stanno studiando l'autismo, a fine anno c'è stato un lavoro di estremo interesse riguardante il Denver Model (vedi pag. 12), da cui risulta che tale trattamento ha dato prove di efficacia in una sperimentazione randomizzata e condotta con estremo rigore metodologico. Questo deve farci piacere perchè da uno studio serio e ben condotto si potranno capire sempre più i meccanismi che hanno portato a risultati positivi nel trattamento dell'autismo: poi, copiando i muri dall'America, le case cercheremo di farle noi, come ha detto L. Moderato, con le nostre risorse, la nostra cultura, le nostre esperienze.

Ci rimane tanto lavoro da fare, che sarà più facile se saremo uniti e numerosi: spero che il 2010 sia proficuo, ed assieme al Comitato Esecutivo, auguro a soci ed amici un nuovo anno di serenità e salute, in cui si realizzino sogni, desideri e progetti, sia nelle famiglie che nelle nostre associazioni.

Un abbraccio affettuoso a tutti i bimbi e adulti con autismo.

# LETTERE AL BOLLETTINO

## PER FAVORE FATEMI PARLARE CON CHI È USCITO DALL'AUTISMO!

Roberto Rusticali, Curatore del Sito Autismo On Line

Questo vuole essere un appello a tutti i genitori con Ragazzi affetti da Autismo (lo ritengo molto importante e chiedo che circoli perché è ora di finirla una volta per tutte di sentirsi raccontare delle favole e BISOGNA CHE CIASCUNO SI PRENDA LE PROPRIE RESPONSABILITÀ.

Chiedo con questo mio appello, che qualcuno mi faccia parlare con un Ragazzo che grazie ad un QUALSIASI (ripeto qualsiasi) trattamento sia uscito dall'Autismo, (ovviamente desidero parlare con un Ragazzo che avesse avuto una Diagnosi Certificata di Autismo), perché onestamente sono stanco di scrivere che non mi risulta che ci sia stato nessuno che ne sia uscito, mentre invece ci sono Holding che continuano a dichiarare che invece questo è possibile... Ovviamente non mi interessa parlare con un genitore che si è autoconvinto della Guarigione del ragazzo e che mi racconterebbe la storia dell'orso, perché non può dimostrarmelo, ma con il figlio, che se è realmente uscito dall'Autismo può esprimersi come fanno i suoi coetanei Normodotati.

La mia richiesta sembra banale, ma non lo è… perché questo è un argomento che deve essere chiarito per evitare anche a Voi (che se mi leggete avete problemi di Autismo) sgradite sorprese e gravi disillusioni… e soprattutto mettere un freno ad una deregulation pazzesca e secondo me pure immorale che coinvolge non solo il Biomedico di derivazione DAN, ma anche il Trattamento Foniatrico e pure (e questo mi dispiace in particolar modo) il Trattamento ABA di cui ci sono Terapisti che per riuscire a strappare più ore possibili di Terapia pagata a peso d'oro mandano ai Genitori messaggi ambigui riguardo alla ipotetica Guarigione del bambino.

Questo Editoriale comunque è nato da due situazioni che si sono presentate in contemporanea, prima un amico mi ha detto che uno sconosciuto ha infilato di nascosto nello Zaino di suo figlio, Bambino Autistico, un Volantino di un incontro Promozionale del Dottor Verzella che nel Volantino cita testualmente: USCIRE DALL'AUTISMO – UN APPROCCIO BIOLOGICO E MEDICO – Presenzierà la Serata il Prof. Franco Verzella che ha già trattato con successo migliaia di casi di Autismo negli ultimi 4 anni - (N.B. Verzella NON è un Professore) e poi subito dopo abbiamo ricevuto una Telefonata di una disperata Mamma della Lombardia che chiedeva aiuto per il Figlio, che dopo aver seguito per anni le cure Miracolose proposte da medici che si definiscono DAN, non sanno più cosa fare per contenerlo perchè è LETTERALMENTE USCITO FUORI DI TESTA!

A questo punto credo che sia un dovere mio, ma soprattutto di tutti, chiarire una volta per sempre questa faccenda… gli Americani del DAN che secondo me hanno un terrore folle degli Avvocati e della Magistratura U.S.A. dicono che l'Autismo è Trattabile, che è un modo cinico, ma intelligente di dire e non dire, mentre invece qui da noi in Italia altri medici DAN si possono permettere di dire che dall'Autismo si esce, tanto anche se non è vero nessuno gli può fare nulla.

**ALLORA VOI CHE LO AFFERMATE, DIMOSTRATEMI CHE DALL'AUTISMO SI ESCE !!!**

**DIMOSTRATELO AI TANTI GENITORI CHE VI FINANZIANO A SUON DI MIGLIAIA DI EURO!!!**

**E SE NON LO POTETE DIMOSTRARE, VERGOGNATEVI E FATEVI SVERGOGNARE!!!**

Mi auguro che tutti coloro che leggono questo Editoriale, qualsiasi sia la Cura o la Terapia a cui stanno sottoponendo il Figlio abbiano la capacità di ragionare e si pongano la mia stessa Domanda che continuo a ripetere… Fatemi parlare con un Ragazzo che sia uscito dall'Autismo!!!!!!!!!

# RICERCA BIOMEDICA

## ARIPIPRAZOLO: SPERIMENTAZIONE RANDOMIZZATA CONTROLLATA

A cura di Daniela Mariani Cerati

È stato di recente pubblicato il seguente articolo: PEDIATRICS Vol. 124 No. 6 December 2009, pp. 1533-1540 (doi:10.1542/peds.2008-3782) Aripiprazole in the Treatment of Irritability in Children and Adolescents With Autistic Disorder Randall Owen, MDa, Linmarie Sikich, MDb, Ronald N. Marcus, MDa, Patricia Corey-Lisle, PhDa, George Manos, PhDa, Robert D. McQuade, PhDc, William H. Carson, MDc and Robert L. Findling, MD

http://pediatrics.aappublications.org/cgi/content/abstract/124/6/1533

Il farmaco è risultato superiore al placebo nel diminuire i sintomi da irritabilità, termine col quale gli autori intendono "tantrums, aggression, self-injurious behavior, or a combination of these" "arrabbiature violente, aggressività verso gli altri e verso se stessi, o combinazione di questi sintomi" Copio dal lavoro alcuni stralci per fare poi qualche osservazione. "164 patients were enrolled and 98 patients were randomly assigned to receive treatment with placebo (n. 51) or aripiprazole (n. 47). Seventyfive (76.5%) patients completed the randomized, double-blind treatment phase" 98 pazienti hanno partecipato alla randomizzazione e solo il 75 per cento ha completato lo studio. La numerosità del campione è modesta, ma non trascurabile in considerazione del fatto che si arruolavano solo pazienti con autismo (autistic disorder) e non con lo spettro, e con sintomi di irritabilità che superassero una determinata soglia ai test specifici. "there were significantly more responders in the aripiprazole group than in the placebo group (52.2% vs 14.3%; P_.001) The mean ABC irritability subscale at end point was only slightly lower than the minimum entrance criteria. Conclusions regarding the relative benefits of aripiprazole compared with other antipsychotic agents in this population cannot be drawn from the findings of this study; additional studies that include active comparator treatment arms would be required Additional long-term controlled trials to evaluate the efficacy and safety of aripiprazole in this population may be warranted, along with studies to compare aripiprazole with other agents". Essendo l'aripiprazolo un neurolettico, non sorprende che la sua efficacia sia superiore al placebo sui sintomi da grave irritabilità, dal momento che già per il risperidone e per l'aloperidolo è stata documentata una superiorità rispetto al placebo. Dal lavoro non si puo' evincere se l'aripiprazolo sia superiore al risperidone. Lo studio è durato otto settimane e pertanto non si puo' conoscere l'efficacia e la tollerabilità della terapia, se prolungata oltre tale periodo. Una cosa di cui si dovrebbe tenere conto nella prescrizione del farmaco è che i responders sono stati solo il 52% verso il 14,3% dei responder al placebo, vale a dire che solo il 38% risponde realmente al farmaco. Questo dovrebbe indurre nella pratica ad un monitoraggio attento dei pazienti a cui il farmaco viene prescritto. Se la metà non risponde, bisognerebbe essere pronti a sospenderlo e a contrastare la forza d'inerzia in base alla quale troppo spesso un farmaco, una volta iniziato, viene continuato senza che ci si chieda se realmente ne vale la pena Anche l'entità della risposta appare modesta dal momento che "the mean ABC irritability subscale at end point was only slightly lower than the minimum entrance criteria." Questo e altri lavori eseguiti secondo le regole condivise della sperimentazione non giustificano il trionfalismo di alcuni Neuro Psichiatri Infantili che, come ci è stato riferito da alcuni genitori, presentano l'aripiprazo-

lo come CURA per l'autismo e non per lenire i comportamenti correlati più devastanti.
I risultati della sperimentazione invitano ad una grande prudenza e ad un monitoraggio stretto e attento della risposta al farmaco. Il ricorso ai neurolettici è giustificato solo quando i sintomi di irritabilità in un bambino o adolescente con autismo sono molto gravi e non rispondono agli approcci comportamentali. La sperimentazione di cui parliamo, in linea con altre analoghe, ci dice che c'è un cinquanta per cento di probabilità che il farmaco sia inefficace.

## TELETHON E RICERCA SUI DISTURBI EVOLUTIVI GLOBALI (SPETTRO AUTISTICO)

C. H.

Anche nel 2009 Telethon ha finanziato alcune ricerche che interessano le sindromi autistiche.
Tuttavia in futuro non possiamo aspettarci più di tanto, in quanto le cause delle sindromi ancora da scoprire dovrebbero essere multigeniche e multifattoriali, e quindi andare fuori tema rispetto al bando Telethon.
Da questo anno, le condizioni di ammissibilità al bando Telethon 'Call for application 2010' hanno subito una modifica della policy relativa alla rilevanza dei progetti. I progetti che riguardano una malattia multifattoriale, quale l'autismo, non sono più ammessi, a meno che non siano focalizzati allo studio delle forme monogeniche della malattia stessa, come la sindrome di RETT (MECP2) o la CDKL5. Purtroppo neppure CDKL5 sembra avere ricevuto fondi lo scorso anno.
La decisione di adottare criteri di rilevanza più restrittivi nasce dall'esigenza di focalizzare maggiormente l'impiego delle scarse risorse di Telethon nella ricerca sulle malattie monogeniche che tuttora sono ampiamente neglette dai grossi investimenti pubblici e industriali.
Nuovamente propongo a tutti i genitori e parenti di imitare la storia del C.A.N. americano, che ha raccolto fondi ed ha direttamente finanziato alcune ricerche, ma sopra tutto ha trascinato il Governo Federale USA a stanziare centinaia di milioni di dollari per questo scopo, equivalenti a circa 200 milioni di euro, 3 ordini di grandezza superiori rispetto a quanto stanziato dal nostro Ministero della salute dopo il Tavolo nazionale sull'autismo.

## AUTISMO E IMMUNITÀ

Il 9 aprile 2009 è stato pubblicato l'articolo seguente:

Prenatal exposure to antibodies from mothers of children with autism produces neurobehavioral alterations: A pregnant dam mouse model, J Neuroimmunol. 2009 Apr 9, Singer HS, Morris C, Gause C, Pollard M, Zimmerman AW, Pletnikov M.

La ricerca di una componente immunitaria nella genesi dell'autismo ha una lunga storia.
Nel 1985 Todd e Ciaranello hanno pubblicato un lavoro in cui riferivano di avere trovato anticorpi anti recettori della serotonina in un bambino con autismo (Demonstration of inter- and intraspecies differences in serotonin binding sites by antibodies from an autistic child, Proc Natl Acad Sci U S A. 1985 Jan;82(2):612-6, Todd RD, Ciaranello RD).
Nel 1993 Singh e coll. trovarono anticorpi anti mielina in bambini con autismo (Antibodies to myelin basic protein in children with autistic behaviour, Brain Behav Immun. 1993 Mar;7(1):97-103,Singh VK, Warren RP, Odell JD,Warren WL, Cole P.) e nel 2006 Conolly e coll. trovarono anticorpi con-

tro antigeni neurali nell'autismo e in altri disturbi neurologici ad esordio infantile (Brain-derived neurotrophic factor and autoantibodies to neural antigens in sera of children with autistic spectrum disorders, Landau-Kleffner syndrome, and epilepsy,Biol Psychiatry. 2006 Feb 15;59(4):354-63. Epub 2005 Sep 21,Connolly AM, Chez M, Streif EM, Keeling RM, Golumbek PT, Kwon JM, Riviello JJ, Robinson RG, Neuman RJ, Deuel RM.). Col tempo la ricerca delle cause dell'autismo si è spostata nel periodo prenatale, da cui la ricerca di fattori immunitari potenzialmente patogeni nella madre (Maternal mid-pregnancy autoantibodies to fetal brain protein: the early markers for autism study, Biol Psychiatry, 2008 Oct 1;64(7):583-8. Epub 2008 Jun 20,Croen LA, Braunschweig D, Haapanen L, Yoshida CK, Fireman B, Grether JK, Kharrazi M,Hansen RL, Ashwood P, Van de Water J.)

Questo articolo ha rilevato che una reattività alla banda 39 kDa si trovava nel 7% delle madri di 84 bambini con autismo contro il 2% delle madri di 160 bambini a sviluppo normale e lo 0% delle madri di 49 bambini con ritardo mentale. La reattività simultanea alle bande 39kDa e 73kDa fu trovata solo in 3 madri di bambini con autismo.

L'interpretazione di questi dati non era univoca.

Gli anticorpi erano presenti in un sottogruppo di madri di bambini autistici ma anche in madri di bambini normali. Inoltre non vi era la prova che gli anticorpi giocassero un ruolo patogeno.

Da queste premesse e per dare risposta a questi quesiti è stata disegnata la ricerca di Singer.

In questa ricerca sono state isolate le Immunoglobuline G (IGG) dal siero di 63 madri di bambini con autismo e da 63 madri di bambini a sviluppo normale.

Le immunogloblulline delle madri di bambini con autismo sono state mescolate insieme e così pure quelle delle madri di controllo.

23 topine gravide sono state sottoposte ad iniezione intraperitoneale di IGG. Ad un gruppo è stato iniettato il pool di IGG proveniente dalle madri di autistici e ad un altro il pool di IGG proveniente dalle madri di bambini a sviluppo regolare.

I topini nati dai due gruppi di madri sono poi stati sottoposti a diversi test neuropsicologici nel corso dello sviluppo.

I topi esposti al siero delle madri di autistici da adolescenti presentavano iperattività e, da adulti, presentavano sintomi simil ansiosi e di alterata reazione ai suoni, oltre ad alterazioni nelle interazioni sociali. I cervelli dei topini esposti alle IGG delle madri di bambini con autismo presentavano segni compatibili con attivazione delle citochine e della glia.

Gli autori sono molto prudenti nell'interpretare questi dati.

"Paragonare gli uomini ai topi ha sempre i suoi caveat", ha commentato Singer, "ma le nostre scoperte ci fanno pensare che i comportamenti osservati nei topi del nostro esperimento sono simili a quelli delle persone affette da autismo".

"L'autismo e' una malattia complessa e sarebbe semplicistico voler ricercare una sola causa", ha continuato Singer. "Piu' probabilmente e' l'effetto cumulativo di diversi fattori e noi pensiamo di averne trovato uno".

Ogni ricerca richiede che risultati simili siano ottenuti da gruppi indipendenti per ritenere verificata l'ipotesi di lavoro.

Per quanto riguarda una possibile componente immunitaria nell'autismo, in accordo coi dati della letteratura, è verosimile che l'effetto patogeno del pool dei 63 sieri sia dovuto ad un sottogruppo di essi e non alla totalità.

Come risultati di questa ricerca è difficile pensare che, se confermati, potranno derivare terapie per chi è affetto da autismo. Vi sono invece le basi per ipotizzare una terapia preventiva diretta contro eventuali anticorpi rilevabili in gravidanza.

## NUOVA ANGSA DEL VERBANO

Il 6 giugno 2009 è nata l'associazione provinciale Angsa Del Verbano, Cusio-Ossola.

Con Sede In Corso Risorgimento 9, Ghiffa (VB), cap 28823

**AUGURI DI BUON LAVORO!**

# LE DIAGNOSI DI AUTISMO RAGGIUNGONO L'UNO PER CENTO DELLA POPOLAZIONE

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

Le diagnosi di sindromi autistiche sono in fortissimo aumento nei Paesi dove il fenomeno è posto sotto controllo, mentre in Italia sono ancora disconosciute, dato che le ASL riconoscono soltanto un terzo-un quarto dei casi che si ritrovano negli USA, in GB e in Giappone.

L'ultimo articolo è apparso su MMWR, del CDC di Atlanta, il 18 dicembre 2009/ 58(SS10);1-20.

Prevalence of Autism Spectrum Disorders Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, United States, 2006

Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network Surveillance. Year 2006. Principal Investigators

Corresponding author: Catherine Rice, PhD, National Center on Birth Defects and Developmental Disabilities, CDC, 1600 Clifton Rd. NE, MS E-86, Atlanta, GA 30333, Telephone: 404-498-3860; Fax: 404-498-0792; E-mail: crice@cdc.gov.

Come avevo facilmente previsto, il nuovo studio sull'incremento della prevalenza delle sindromi autistiche che il CDC (Centers for Disease Control and Prevention di Atlanta) ha diffuso venerdì 18 c.m. riporta dati di prevalenza riferiti al 2006, superiori del 57% rispetto a quelli precedenti, riferiti al 2002. Si giunge allo 0,9% del totale dei bambini americani.

Siamo ormai vicini alla percentuale di uno su cento degli studi di popolazione recenti svolti in un territorio inglese (Sud Tamigi) da G.Baird e AA, che ha replicato i risultati riscontrati in precedenza in Giappone. Baird, setacciando a tappeto 56.946 preadolescenti di 9-10 anni, ha ritrovato affetti da sindromi autistiche l'1,16 per cento, con un intervallo di confidenza C.I. pari a 90,4-141,8 (Lancet. 2006 Jul 15;368(9531):179-81 Evid Based Ment Health. 2007 Feb;10(1):28).

Negli 11 territori degli USA nel 2006 si è trovato che quasi un bambino su cento all'età di otto anni presenta una delle seguenti sindromi comprese nei DEG (disturbi evolutivi globali): autismo, Asperger o disturbi dello sviluppo correlati, tutti compresi nello spettro autistico.

Le diagnosi comprendono tutte le sindromi autistiche, nelle diverse forme di gravità, da quelle più eclatanti e precoci a quelle più leggere, che si possono diagnosticare soltanto più tardi.

L'età di 8 anni, scelta dai due studi del CDC, sembra essere adatta per studiare la prevalenza totale, in quanto un esperto è in grado di cogliervi anche le sindromi di Asperger.

La stima è stata fatta tramite una rassegna retrospettiva delle documentazioni sanitarie e di quelle delle scuole speciali, tutte le volte che è stato possibile utilizzare questa fonte.

I dati sono stati raccolti in undici territori distribuiti in diversi Stati degli USA, dieci dei quali coincidenti con quelli della rilevazione del 2002. Nel 2006, su 307.790 bambini di 8 anni residenti negli 11 territori, 2.757 sono rientrati nelle classificazioni diagnostiche del DSM IV tr per le categorie: autismo, disturbo pervasivo non altrimenti specificato, Asperger.

La prevalenza media riscontrata è pari allo 0,9 per cento, con C.I. 0,86-0,93.

La prevalenza di ASD per cento bambini andava da 0,42 in Florida a 1,21 in Arizona e Missouri, con prevalenza per la maggior parte dei territori fra 0,76 e 1,04. La percentuale in Florida e in Alabama era significativamente inferiore alla media, mentre era superiore in Arizona e Missouri.

Il rapporto M/F variava da 3,1/1 in Alabama a 7,6/1 in Florida.

Le grandi variazioni nella prevalenza sono sicuramente correlate alle modalità di accesso alla documentazione: più alta, pari all'1,00% dove l'accesso è possibile ad entrambi gli archivi, quello dell'educazione e quello della salute; più bassa dove l'ac-

cesso è stato limitato all'archivio sanitario, ove si abbassa allo 0.75%.
Benché le preoccupazioni dei genitori e dei professionisti nei confronti dello sviluppo osservate prima dei 36 mesi di età venissero annotate nella documentazione della maggioranza dei bambini identificati, l'età mediana della prima diagnosi era molto più alta: l'intervallo della sua variazione è compreso fra 41 mesi di età in Florida e 60 mesi in Colorado.
Dei 10 territori per i quali è possibile il confronto con il precedente studio del 2002, nove hanno evidenziato un aumento significativo della prevalenza, compreso fra il 27% e il 95% ($p<0,01$), con aumento più deciso per i maschi in tutti i territori; inoltre si sono notate variazioni fra i sottogruppi.
Nel 2006 in media un bambino di otto anni ogni 110 è stato classificato come affetto da una sindrome dello spettro autistico e il campo di variazione approssimato va da 1 su 80 a 1 su 240; separati per sesso, un maschio su 70 e una femmina su 315.
La prevalenza media di ASD identificati fra i bambini di 8 anni è aumentata del 57% nei dieci territori dove era possibile il confronto col 2002.
Le cause di questo enorme aumento della prevalenza possono essere un miglioramento nell'accertamento e una certa convenienza ad essere certificati, poiché i trattamenti sono migliori per gli autistici, ma gli Autori non scartano la possibilità di un reale incremento della condizione morbosa. Il miglioramento della capacità diagnostica dei professionisti è dimostrato dalla riduzione dell'età alla prima diagnosi fra il 2002 e il 2006.
I risultati indicano un aumento dei casi dello spettro autistico diagnosticati a 8 anni e sottolineano la necessità per l'autorità sanitaria di fare attenzione a questo enorme problema. È necessario un attento monitoraggio per capire i cambiamenti, incluso l'accertamento dei potenziali fattori di rischio che potrebbero contribuire.
Tutti concordiamo con le conclusioni degli Autori, per i quali é necessaria una ricerca per determinare i fattori di rischio e sforzi concertati per dare aiuto alle persone affette, alle famiglie e alla comunità, per migliorare la prognosi. Ma in Italia sarebbe il caso di iniziare subito ad effettuare con maggior attenzione e competenza le diagnosi, attribuendo a specialisti aggiornati in queste sindromi il compito di diagnosticare e curare queste persone tanto particolari.

## GENI E ORMONI

Dalla lista autismo-biologia, supportata dal sito www.autismo33.it, finanziato dalla Fondazione Augusta Pini e Ospizi Marini onlus e gestito da ANGSA Emilia Romagna, riportiamo due messaggi, dai quali si evince che le ricerche epidemiologiche condotte sulle coppie di gemelli portano alle stesse conclusioni di alcune ricerche condotte su modelli animali per quanto riguarda l'interazione tra fattori genetici e ormonali.

**29 ottobre 2009 - Daniela Mariani Cerati**

Un gruppo di ricerca formatosi recentemente negli Stati Uniti, finanziato da Autism Speaks, è l'Interactive Autism Network http://www.ianproject.org/ Leggo dalla home page "*the Interactive Autism Network (IAN) was developed as an online community within a research framework, in part to reduce the challenges of recruiting participants with autism*". Utilizzando internet il sito mette in contatto i famigliari delle persone con disturbi dello spettro autistico e i ricercatori e sfrutta la rete per avere informazioni dettagliate sui probandi mediante la compilazione di questionari on line. In pochi anni ha totalizzato i dati di 9000 persone con autismo. Tra queste ha potuto selezionare 277 coppie di gemelli di età inferiore ai 18 anni, di cui uno affetto e ne ha studiato le caratteristiche soprattutto in relazione allo stato di mono o eterozigosi, al sesso e al profilo clinico. E' di recente pubblicazione il seguente articolo Arch Pediatr

Adolesc Med. 2009 Oct;163(10):907-14. Characteristics and concordance of autism spectrum disorders among 277 twin pairs. Rosenberg RE, Law JK, Yenokyan G, McGready J, Kaufmann WE, Law PA. http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19805709 Copio dall'abstract "Pairwise ASD concordance was 31% for DZ and 88% for MZ twins" L'88% di concordanza per i monozigoti è in linea con studi precedenti. Molto più alta che nei precedenti studi è la concordanza degli eterozigoti, ma gli autori precisano che il campione non è stato scelto secondo le regole dei campionamenti statistici, in quanto la partecipazione è volontaria e chi ha entrambi i gemelli affetti, secondo gli autori, ha maggiore tendenza a partecipare a questo tipo d ricerche. Si conferma un ruolo protettivo del sesso femminile in quanto nelle coppie di dizigoti la concordanza è maggiore per le coppie maschio-maschio rispetto a maschio femmina. DZ twin pairs with at least 1 female were less likely to be concordant (20%) than were male-male DZ twin pairs (40%). Si conferma inoltre un rapporto maschi:femmine nell'Asperger maggiore che nell'autismo. In AD, which disproportionately affects males by about 4.3:1 (and perhaps twice as much in AS), the role of sex is complex and important.
Because no consistent variation on the X chromosome has been found, there may exist different propensities or even modalities for expression of ASDs in females vs males.

**30 ottobre 2009 - Flavio Keller**

Cara Daniela, Ti ringrazio molto per la preziosa segnalazione del lavoro sulla concordanza di ASD in gemelli monozigoti vs. dizigoti. Il ruolo protettivo del sesso femminile si accorda bene con il ruolo protettivo del sesso femminile nel reeler eterozigote, probabilmente tramite un meccanismo estrogeno-dipendente di regolazione epigenetica dell'espressione della relina, che abbiamo recentemente pubblicato in un lavoro di cui allego il link

*http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19595767*

Neurobiol Dis. 2009 Oct;36(1):103-15. Epub 2009 Jul 10.
Interactions between neuroactive steroids and reelin haploinsufficiency in Purkinje cell survival.
Biamonte F, Assenza G, Marino R, D'Amelio M, Panteri R, Caruso D, Scurati S, Yague JG, Garcia-Segura LM, Cesa R, Strata P, Melcangi RC, Keller F.
Laboratory of Developmental Neuroscience and Neural Plasticity, University Campus Bio-Medico, Via Alvaro del Portillo 21, 00128 Rome, Italy.

We determined total Purkinje cell (PC) numbers in cerebella of wild-type (+/+) and heterozygous (rl/+) reeler mice of either sex during early postnatal development; in parallel, we quantified levels of neuroactive steroids in the cerebellum with mass spectrometry. We also quantified reelin mRNA and protein expression with RT-PCR and Western blotting. PC numbers are selectively reduced at postnatal day 15 (P15) in rl/+ males in comparison to +/+ males, +/+ females, and rl/+ females. Administration of 17beta-estradiol (17beta-E) into the cisterna magna at P5 increases PC numbers in rl/+ males, but not in the other groups; conversely, estrogen antagonists 4-OH-tamoxifen or ICI 182,780 reduce PC numbers in +/+ and rl/+ females, but have no effect in males. Testosterone (T) levels at P5 are much higher in males than in females, reflecting the perinatal testosterone surge in males. In addition, rl/+ male cerebella at P5 show a peculiar hormonal profile in comparison with the other groups, consisting of increased levels of T and 17beta-E, and decreased levels of dihydrotestosterone. RT-PCR analysis indicated that heterozygosity leads to a 50% reduction of reelin mRNA in the cerebellum in both sexes, as expected, and that 17beta-E upregulates reelin mRNA, particularly in rl/+ males; reelin mRNA upregulation is associated with an increase of all major reelin isoforms. These effects may represent a novel model of how reelin deficiency interacts with variable perinatal levels of neuroactive steroids, leading to gender-dependent differences in genetic vulnerability.

## GLI ESORDI DELL'AUTISMO

Luciana Bressan, Gennaio 2010

Fra gli interventi alle seste giornate della rete Autisme-science, organizzate sotto l'egida del RISC il 9 e 10 ottobre 2008 all'ospedale parigino de la Pitié-Salpêtrière, quello presentato da Sally Rogers del MIND Institute ha fatto il punto sui risultati sino allora pubblicati delle osservazioni di gruppi di ricerca di vari paesi sui primi anni di vita di fratelli/sorelle di soggetti con autismo, osservazioni che hanno permesso per la prima volta a degli specialisti di «cogliere» le primissime manifestazioni di divergenze di sviluppo in quelli che sono poi stati identificati, a loro volta, come affetti da un disturbo evolutivo globale («disturbo pervasivo dello sviluppo» o «disturbo dello spettro autistico» che dir si voglia).

Fino a tempi recenti, le tappe dello sviluppo ed i comportamenti dei bambini con autismo nel periodo che intercorre tra la nascita e l'identificazione del disturbo (spesso nel terzo anno di vita, se non più tardi) potevano essere solo descritti dai genitori, sia pure corroborati da video familiari, ed eventualmente da medici di base, puericultrici ed altri operatori della prima infanzia non particolarmente «specializzati» in autismo.

Queste testimonianze hanno sempre riferito di un periodo più o meno lungo di sviluppo apparentemente normale prima dell'apparizione dei sintomi nella maggioranza dei casi, parallelamente ad una minoranza di casi con sintomi di anomalie presenti sin dalla nascita (difficoltà di suzione, per esempio).

I pediatri, d'altra parte, conoscono bene il corso irregolare e molto variabile dello sviluppo di tutti i bambini nei primi 3-4 anni di vita, e molti di loro hanno constatato un «recupero spontaneo» di ritardi ed anomalie lievi presenti in questo periodo.

È poi frequentissimo, nei bambini a sviluppo tipico, un apparente arresto dell'acquisizione del linguaggio, o comunque progressi molto lenti, tra l'apparizione delle prime parole (verso i 12 mesi) e i 18-20 mesi.

Gli specialisti in autismo puntano a identificare il più precocemente possibile comportamenti osservabili che permettano di distinguere i bambini che svilupperanno l'autismo dagli altri; tenendo conto del fatto che, statisticamente, nelle famiglie con un figlio autistico la probabilità di ulteriori casi è maggiore che nella popolazione generale, alcuni gruppi di ricerca hanno organizzato, a partire dagli anni '90, l'osservazione/valutazione sistematica dei fratelli/sorelle minori di soggetti autistici fin dal primo anno di vita. Hanno così potuto raccogliere dati rigorosi, utilizzabili in contesto scientifico, sullo sviluppo precoce sia di quelli che più tardi si sono rivelati a loro volta autistici, sia dei «normotipici».

Sally Rogers ha compiuto un lavoro utilissimo raccogliendo e integrando fra loro i risultati di ricerche di questo tipo pubblicati tra il 2005 e il 2009: una versione in inglese, aggiornata, del suo intervento è pubblicata col titolo «What are Infant Siblings Teaching Us About Autism in Infancy?» in Autism Research n° 2(3), 2009.

Fra le conclusioni più interessanti che se ne possono ricavare:

1) E' confermato il fatto che, nei fratellini che si riveleranno successivamente autistici, nessuna anomalia/differenza di comportamento dai « normali » è stata rilevata all'età di 4-6 mesi, le prime, LIEVI, «deviazioni» (un rallentamento nello sviluppo) sono state osservate in genere a partire dai 12 mesi.
2) I comportamenti atipici e le anomalie rilevati più precocemente, ossia nel secondo anno di vita, NON RIGUARDANO LE COMPETENZE SOCIALI, ma piuttosto LO SVILUPPO SENSORI-MOTORIO: sguardo inusuale, certi movimenti apparentemente riflessi delle braccia, il coprirsi le orecchie, ritardi vari nella motricità generale...
3) E' stata confermata, anche in questi campioni di bambini per i quali la presunzione di affezioni congenite di origine probabilmente genetica è alta (fratellini e sorelline di soggetti autistici), la presenza di casi che, pur presentando nel secondo/terzo anno di vita anomalie di sviluppo anche gravi, e comunque analoghe a quelle riscontrate nei bambini che si confermeranno autistici, evolvono poi spontaneamente in modo differente:

- alcuni presenteranno disturbi specifici, non dello «spettro autistico», come ad esempio deficits del linguaggo
- altri appariranno completamente «normalizzati», senza intervento alcuno, verso il quinto anno di vita.

Questo conferma quanto molti pediatri affermavano da tempo, anche se è per ora impossibile determinare quale sia la percentuale di ristabilimento dello sviluppo senza interventi (developmental recovery without intervention) nella popolazione infantile generale; essa è probabilmente molto rara nel caso di deviazioni gravi, ma potrebbe essere più frequente per le deviazioni almeno inizialmente LIEVI, il che continua a rendere problematica, appunto, la realizzazione di diagnosi precoci generalizzate.

E questo spiega anche come mai casi aneddotici di «guarigioni» dall'autismo infantile abbiano potuto essere riportati dai sostenitori di qualsiasi tipo di «terapia», dalla psicoanalisi ai riti sciamanici.

La Rogers attira giustamente l'attenzione sull'ulteriore conferma di due fatti:

- le conclusioni di ricerche svolte su adulti od anche bambini più grandicelli non possono esserne estrapolate per venir applicate a bambini che si trovano in una fase di sviluppo più precoce
- il momento di apparizione e il decorso iniziale dell'autismo si possono presentare a età e con modalità molto diverse da caso a caso, ivi compreso con fluttuazioni (alternanza di miglioramenti e peggioramenti).

Per questo motivo non si possono depistare tutti i casi sottoponendo la popolazione infantile generale, o anche solo i bambini considerati «a rischio », allo stesso test alla stessa età.

Intanto, anche gli «specialisti in autismo» più scettici hanno dovuto ricredersi riguardo le testimonianze di parenti ed accompagnatori che hanno frequentato assiduamente, fin dalla nascita, bambini dichiarati poi affetti da autismo: esse sono sostanzialmente attendibili. Quando non sono state osservate anomalie di comportamento nel primo anno di vita, è proprio perché non c'erano anomalie osservabili. Come scrive la Rogers: «… the surprise of looking at these 6 months videos and observing the smiling, social, responsive infants who will later develop autism».

Molti interrogativi restano aperti, fra cui quello principale evocato dall'autrice: cosa succede mai nel cervello di tanti bambini, per scatenare l'emergenza graduale dei sintomi ed un crollo drastico del QI nel secondo anno di vita, quando questi stessi bambini avevano sino allora presentato capacità comunicative, sociali, affettivo-relazionali e cognitive assolutamente normali per la loro età?

E, sul piano pratico, la questione etica di sempre: quali interventi riabilitativi, a partire da quando, fornire ai piccoli che incominciano a deviare dallo sviluppo normale ma che non si sa ancora se saranno, o meno, autistici?

Non sarebbe evidentemente morale aspettare una diagnosi «stabile e sicura» se interventi più precoci potessero migliorare gli esiti a breve e/o a lungo termine per un gran numero di bambini altrimenti condannati a gravi forme di dipendenza a vita. Ma è anche sempre più evidente che questi interventi molto precoci dovranno riguardare soprattutto la riabilitazione sensori-motoria piuttosto che psichiatrica.

Un fatto appare comunque certo: nelle descrizioni dell'autismo infantile, che esse siano destinate a studenti di medicina, psicologia e scienze della formazione, oppure ad un più largo pubblico, non si potrà più continuare a effettuare il copia/incolla dei modelli teorici che lo hanno presentato come un disturbo avente ai suoi esordi problematiche affettivo-relazionali, comunicative o di competenza sociale: queste si sono chiaramente rivelate essere aspetti secondari, e non primari, della patologia.

**Note**

1 Gli interventi di queste giornate sono pubblicati, in francese, sul n° 1 (gennaio-marzo), 2009 di Enfance.
2 RISC: Réseau Informatique des Sciences Cognitives (vedi anche http://autisme.risc.cnrs.fr).
3 MIND, University of California Davis, Sacramento, California, USA. http://www.ucdmc.ucdavis.edu/mindinstitute
4 Ad esempio, il 73 % del migliaio di casi rilevati dalla ricerca epidemiologica svolta nella Regione Lombardia negli anni '90 ad iniziativa di S. Palazzi: vedi Notiziario dell'Osservatorio Autismo della Regione Lombardia, numero speciale del 9/9/99.
5 A questa conclusione («autism does not meet criteria for screening») si era già giunti in Inghilterra dopo 6 anni di sperimentazione su larga scala del CHAT (CHecklist of Autism in Toddlers); vedi G. Baird, H. Cass, V. Slonims, Diagnosis of autism, in BMJ (British Medical Journal) n° 7413 (30/08/2003)

# RICERCA PEDAGOGICA

E' stato pubblicato nel novembre scorso sulla rivista "Pediatrics" il seguente articolo
"Geraldine Dawson, Sally Rogers, Jeffrey Munson, Milani Smith, Jamie Winter, Jessica Greenson, Amy Donaldson, and Jennifer Varley.
Randomized, Controlled Trial of an Intervention for Toddlers With Autism: The Early Start Denver Model. Pediatrics, Nov. 2009 DOI: 10.1542/peds.2009-0958"

Il lavoro è di un interesse estremo in quanto contribuisce a formare una Evidence Based Practice (Non uso il termine Medicine, perché siamo al limite tra abilitazione ed educazione, quotidianità) In molti studi sullo stesso tema i gruppi di trattamento e di controllo non erano randomizzati , ma il tipo di trattamento veniva scelto dai genitori. Il fatto che i genitori scegliessero il trattamento oggetto della ricerca, quindi quello che dava più speranza di essere efficace, costituiva un grave vizio metodologico. Si poteva pensare infatti che il gruppo fosse avvantaggiato proprio per questo, in quanto composto da genitori più consapevoli. In ogni caso, questa è una grave infrazione alle regole che sottostanno alle sperimentazioni controllate randomizzate. Si diceva che non è etica in questo campo la randomizzazione. Questo sarebbe vero se il trattamento oggetto della sperimentazione già possedesse prove di efficacia e in questo caso non sarebbe etica non la sperimentazione, ma bensì il non dare il trattamento efficace alla generalità dei pazienti.
Solo quando l'efficacia di un trattamento non è documentata, è lecito fare sperimentazioni con un gruppo di controllo. Diventa immorale continuare a non dare il trattamento, una volta dimostratosi efficace, ad un gruppo di controllo o, peggio, alla generalità dei pazienti.
Un'altra caratteristica del lavoro segnalato è la precocità dell'intervento. I bambini arruolati nella sperimentazione avevano dai 18 ai 30 mesi.
Da tempo c'è la sensazione che un trattamento precoce sia efficace, ma non c'era una vera "evidence" e il lavoro contribuisce a formare questa base di "evidence" Dal momento che l'intervento oggetto della sperimentazione è il Denver Model, segnalo il link al sito di angsalombardia sul tema dell'intervento precoce
*http://www.angsalombardia.it/parola_esperti.htm*
e da lì copio il capitolo sul Denver Model.

## IL MODELLO DENVER

(da Sally J. Rogers, Buone pratiche nell'intervento precoce per l'autismo)

Il modello Denver è un programma d'intervento specificamente destinato a bambini con autismo in età prescolare, rivolto al bambino nella sua globalità e realizzato in collaborazione con i genitori, che utilizza una serie di strategie di insegnamento di orientamento comportamentale ed evolutivo integrate in un approccio basato sulla relazione, in una cornice affettivamente positiva.
Poiché le compromissioni nelle aree dell'interazione sociale e della comunicazione sono primarie e caratteristiche nell'autismo, il modello Denver si indirizza principalmente allo sviluppo di competenze di comunicazione e d'interazione sociale reciproca, proponendosi di sviluppare poi sulle competenze costruite in queste aree altre competenze in aree diverse dello sviluppo.
Principi del Modello Denver Il modello Denver considera l'autismo un disturbo di natura essenzialmente sociale. Enfatizza quindi lo sviluppo dell'interazione sociale reciproca durante l'intera giornata, insegnando le pietre miliari della vita sociale (imitazione, comunicazione emotiva, linguaggio, gioco sociale). Anche l'insegnamento della comunicazione è un obiettivo fondamentale dell'intervento: la comunicazione infatti è un fattore prognostico essenziale in termini di impatto sulla vita sociale e familiare, sugli apprendimenti scolastici e sullo sviluppo di abilità funzionali alla

vita adulta.
Si basa su diversi aspetti dei trattamenti comportamentali A.B.A., fra cui la raccolta sistematica di dati, ed integra elementi dei modelli Discrete Trial Training, come il lavoro in rapporto individuale con il bambino, applicato secondo procedure rigorose, e la strutturazione dell'ambiente educativo necessaria a favorire l'apprendimento, con elementi derivati dagli approcci comportamentali naturalistici, come un insegnamento guidato più dal bambino che dall'adulto.
L'insegnamento in rapporto 1:1 e la strutturazione dell'ambiente mirano a favorire tempi di apprendimento rapidi, mentre l'offerta di materiali e di routine di gioco appartenenti alla vita di tutti i giorni, fra cui il bambino sceglie l'attività di apprendimento, favorisce la motivazione, un apprendimento più "sociale" e la generalizzazione delle competenze acquisite.
L'equilibrio fra gli elementi di derivazione comportamentale DTT (la strutturazione ambientale) e quelli di derivazione comportamentale naturalistica (la scelta dei materiali e dell'attività da parte del bambino) potenzia il successo dell'intervento.
Poiché i bambini con autismo sono considerati innanzi tutto membri della famiglia e della comunità, il programma di trattamento può essere svolto a casa, in gruppo o in contesti terapeutici, e richiede un'equipe multi-disciplinare di cui fanno parte le famiglie, che sono coinvolte attivamente e aiutano i terapisti a pianificare e realizzare l'intervento.
Le sessioni d'insegnamento svolte in famiglia e a scuola aiutano a generalizzare le competenze acquisite in ambiente terapeutico. Il coinvolgimento massiccio dei genitori per gran parte dell'intervento è un valore aggiunto fondamentale dell'intero approccio. Infatti i genitori sono le persone che passano più tempo con il bambino e lo conoscono meglio di chiunque altro. Inoltre i bambini con autismo non partecipano, o partecipano scarsamente, alla vita di famiglia.
L'esperienza dei genitori e il loro coinvolgimento nell'equipe dei terapisti favoriscono la generalizzazione degli apprendimenti in altri contesti e l'inserimento del bambino nel tran-tran familiare quotidiano. Il loro coinvolgimento nel trattamento richiede una forte motivazione a fare tutto il possibile per aiutare il proprio bambino e un notevole impegno, in termini di tempo dedicato, oltre che al lavoro in rapporto individuale con il bambino, al coordinamento e al continuo scambio di informazioni con i terapisti e la scuola.
Lo stesso vale per i programmi svolti a scuola, dove si prevedono sessioni di apprendimento individuale di competenze che vengono così generalizzate in diversi ambienti. La collaborazione con la scuola si instaura attraverso una programmazione coordinata e momenti di consulenza

Al messaggio precedente, pubblicato sulla lista autismo-scuola ci è venuta la seguente obiezione:

*"il Denver model esiste da tempo negli USA, fa parte dei programmi di educazione speciale sviluppati in contesto privato e concorrenziale negli asili (o catene di scuole private) americani.*
*La truffa consiste nel dichiarare "autistici" dei bambini di 8-18 mesi: secondo i criteri dell'OMS, non si puo' fare prima dei 24 mesi. Facendolo prima, metti nel mucchio qualsiasi bambino manifesti anche lievi ritardi di sviluppo/anomalie di comportamento, che sono molto frequenti a quell'età e spesso si "riaggiustano" da soli. Dopodiché, qualsiasi "trattamento" porta a far migliorare o guarire" una parte del gruppo, ovvero quelli che in realtà non erano affatto disabili...*
*Naturalmente l'educazione fatta bene in piccoli gruppi permette ai veri autistici di imparare NONOSTANTE l'handicap, ma non importa che si tratti di programmi educativi brevettati e costosi"*

Abbiamo inoltrato questo messaggio a Giacomo Vivanti, che lavora da anni in California nel gruppo Universitario di Sally Rogers, che ha dato vita al modello e che è una delle autrici dell'articolo. Ecco la risposta di Giacomo.

Cari amici, intervengo volentieri nel dibattito riguardo all'articolo dei miei colleghi sull'efficacia dell'Early Start Denver Model uscito su Pediatrics questo mese (Dawson, et al., 2009). Allego l'articolo per chi non la avesse letto. Si tratta dei primi dati (seguiranno altri articoli) basati su uno studio multicentrico finanziato dal National Institute of Health (NIH) che coinvolge l'Università di Washington (Geri Dawson), quella del Michigan (Cathy Lord) e il MIND Institute (Sally Rogers), dove lavoro io. In questo studio si mettono a confronto i miglioramenti ottenuti da due gruppi di bambini con autismo che hanno iniziato, tra i 18 e i 30 mesi, un intervento educativo. Il primo gruppo (gruppo sperimentale) e' stato trattato secondo il Denver Model, il secondo gruppo (gruppo di controllo) e' stato trattato secondo il "trattamento di routine offerto dai servizi locali" – una perifrasi per definire l'ABA. Il mio ruolo in questa ricerca e' quello di condurre la valutazione diagnostica per stabilire se i bambini visti al MIND Institute rispondono ai criteri di inclusione, quindi posso aiutare a chiarire alcuni punti.

Un collega italiano scrive "il Denver model esiste da tempo negli USA, fa parte dei programmi di educazione speciale sviluppati in contesto privato e concorrrenziale negli asili (o catene di scuole private) americani".

Il Denver Model esiste da tempo, ma solo di recente abbiamo ottenuto i fondi di ricerca per studiarne l'efficacia in un studio controllato/randomizzato che coinvolge centinaia di bambini. Inoltre, solo di recente sono stati pubblicati strumenti in grado di identificare l'autismo in modo attendibile a 18 mesi. Per questo l'articolo esce solo ora – meglio tardi che mai. Sul fatto che venga implementato in un contesto privato e concorrenziale, il collega ha ragione. Tuttavia in America anche la chemioterapia e l'emodialisi sono implementate in un contesto di sanità privata e concorrenziale (in altre parole, i pazienti pagano e i centri privati che offrono la terapia ci guadagnano). Si tratta ovviamente di un problema di scelte politiche, non di validità delle terapie di per se'. Gli scienziati hanno il compito di valutare secondo metodologie rigorose la validità di un trattamento (sia esso la chemioterapia, l'uso di antibiotici o il Denver Model). I politici hanno poi il compito di prendere decisioni sulla base delle informazione offerte

dalla ricerca scientifica. Si tratta di due piani separati, ed e' sbagliato criticare la ricerca scientifica per le decisioni prese dai politici. Comunque, come e' noto, il governo degli Stati Uniti ha proposto una riforma del sistema sanitario che e' dibattuta in Senato da mesi e che se approvata cambierà le modalità di accesso al trattamento.

Aggiungo che nessuno al MIND o in altri centri di ricerca guadagna alcunche' dall'uso del Denver in asili e altri servizi educativi/riabilitativi. Le università americane hanno un solo interesse:

ottenere soldi dall'NIH e altri istituti secondo i meccanismi competitivi propri del contesto americano. Il MIND Institute proponendo un disegno di ricerca oggettivo, rigoroso e controllato per valutare il Denver Model, ha piu' possibilità di ottenere fondi di ricerca – piu' fondi ottiene piu'

prestigio acquisisce e piu' attira cervelli in grado di ottenere ulteriori fondi e cosi' via.

L'obiettivo quindi non e' guadagnare soldi dal prodotto (cosa che allontana l'accesso ai fondi per la ricerca), ma guadagnare autorevolezza e prestigio per la qualità della ricerca. Sally Rogers, Cathy Lord e Geri Dawson non guadagnano un dollaro se un centro privato, dopo aver letto il manuale con le strategie del Denver Model, decide di utilizzare quelle strategie piuttosto di altre. Se le strategie funzionano e il centro attira di conseguenza molti pazienti, ci guadagna il centro, e le famiglie e i bambini (purtroppo, non quelle povere che non possono permettersi il trattamento. Siccome il sistema e' completamente "deregolamentato", sono i servizi privati a decidere quanto far pagare le famiglie, il che rende i costi delle terapie a volte fuori controllo e non accessibili a tutti.

Tuttavia, siccome qualsiasi centro puo' decidere di applicare le stesse strategie e nessuno puo' adottare il monopolio di un tipo di trattamento, la

competizione tra diversi servizi dovrebbe in teoria aiutare a tenere i costi sotto controllo).
I vari programmi di intervento che sono nati in contesti di ricerca universitaria non danno un guadagno diretto a chi li ha proposti. I vari Lovaas, Schopler, Schreibmann e Koegel non guadagnano soldi quando un asilo, una scuola o un centro decide di usare le loro strategie. In ogni
modo, a lucrarci non sono le università e i centri di ricerca come il nostro, ma la sanità privata e le scuole private che, sulla base di scelte politiche del tutto indipendenti da considerazioni scientifiche, funzionano come aziende con finalità di lucro e non come servizi ai cittadini. Tuttavia, i bambini coinvolti in questo studio, centinaia di bambini con autismo in tre diversi Stati americani, tutti e tre con grossi problemi di budget, hanno avuto l'intervento gratuitamente, in quanto inserito in un programma di ricerca che ha previsto, nel budget, di coprire le spese del trattamento.
Il collega aggiunge: "La truffa consiste nel dichiarare "autistici" dei bambini di 8-18 mesi: secondo i criteri dell'OMS, non si puo' fare prima dei 24 mesi." Dato che sono tra i clinici che "dichiara" autistici i bambini sotto i 24 mesi, voglio assicurare il collega che non stiamo truffando nessuno. Lo studio ha coinvolto bambini tra i 18 e i 30 mesi. Non tra gli 8 e i 18 mesi. A volte si ha l'impressione che in Italia alcuni professionisti non leggano gli articoli scientifici, prima di criticarli. In questo caso, riguardo all'età dei soggetti, basta leggere l'abstract. Il collega aggiunge. "Facendo prima la diagnosi, metti nel mucchio qualsiasi bambino manifesti anche lievi ritardi di sviluppo/anomalie di comportamento, che sono molto frequenti a quell'età e spesso si riaggiustano" da soli.
Dopodiche, qualsiasi "trattamento" porta a far migliorare o "guarire" una parte del gruppo, ovvero quelli che in realtà non erano affatto disabili...".
Capisco le peplessità su questo punto. Tuttavia, ancora una volta, basta leggere la sezione "metodi" dell'articolo per capire come e' stato affrontato il problema.
La diagnosi a 18 mesi, e anche 15, e' oggi possibile grazie all'introduzione dell'ADOS-Toddlers. Rimando allo studio di Luyster e colleghi per i dati di attendibilità e validità dello strumento
(Luyster, et al., 2009). Le perplessità del collega sono tuttavia legittime e basate sulla considerazione che alcuni bambini presentano sintomi transitori che poi si "riaggiustano". Non sono molto frequenti, tuttavia questi casi esistono (Chawarska, Klin, Paul, & Volkmar, 2007; Kleinman, et al., 2008). Chi finanzia la ricerca e' al corrente di queste problematiche, ed e' per questo che il National Insitute of Health considera valido un trattamento solo quando la sua efficacia viene testata
in uno studio randomizzato. Nel nostro studio, dopo aver stabilito che un bambino ha i criteri per partecipare, il bambino e' assegnato casualmente al gruppo che fa il Denver o a quello che fa l'ABA. Se ci fossero, diciamo, un 10 % di bambini non autistici, o che "guarirebbero da soli",
inclusi nello studio, essi sarebbero distribuiti casualmente nel gruppo sperimentale e in quello di controllo. La presenza di questi bambini non aiuta a dimostrare l'efficacia di uno dei due trattamenti. Siccome lo studio coinvolge centinaia di bambini in tre centri diversi, e'
statisticamente molto improbabile che tutti i bambini che "guarirebbero da soli" finiscano sempre in uno dei due gruppi. Inoltre lo studio e' in cieco – significa che io, quando vedo i bambini per le periodiche valutazioni, non ho idea se il bambino stia facendo il Denver o l'ABA e, alla prima diagnosi, non so se il bambino finirà nel gruppo di controllo o in quello sperimentale. Questa informazione e' contenuta in un file protetto da una password che non conosco. Allo stesso tempo, le informazioni che io raccolgo sui progressi del bambino e sui suoi sintomi, non sono accessibili a chi conduce il trattamento. Vorrei aggiungere che quando si pubblica uno studio su Pediatrics, finanziato dall'NIH, questo rigore metodologico e' una conditio sine qua non. Se proponi di misurare l'efficacia di un intervento misurando i sintomi a 8-18 mesi e poi di nuovo al termine di un trattamento, nessuno ti pubblica la ricerca nel mondo

anglosassone, ma soprattutto non ti danno i soldi per farla. Inoltre, come e' chiaramente riportato nell'articolo, nessun bambino coinvolto nello studio e' dichiarato "guarito". Quelli che hanno fatto il Denver sono migliorati piu' di quelli che non l'hanno fatto, ma non sono guariti. Quindi, il problema dell'inclusione di bambini che in realtà non sono autistici ma presentano i sintomi a 18 mesi e' irrilevante, visto che tutti i partecipanti allo studio presentano ancora i sintomi (anche se in modo meno grave) al termine del trattamento.

Aggiunge il collega:"Naturalmente l'educazione fatta bene in piccoli gruppi permette ai veri autistici di imparare NONOSTANTE l'handicap, ma non importa che si tratti di programmi educativi brevettati e costosi".

Ancora, i bambini coinvolti nello studio sono veri autistici, selezionati attraverso i rigidi criteri di inclusioni riportati nell'articolo e presentavano i sintomi dell'autismo anche al termine del trattamento. Il Denver model e' costoso nel senso che richiede una formazione specializzata (onestamente, molto piu' specializzata di quella necessaria per l'ABA). L'analisi dei costi e una proposta per abbatterli sono state pubblicate da Vismara e colleghi (Vismara, Colombi, & Rogers, 2009; Vismara, Young, Stahmer, Griffith, & Rogers, 2009). Inoltre il modello non e' "brevettato" per fare soldi – ha un nome preciso e delle procedure molto specifiche riportate su un manuale per il semplice motivo che il trattamento funziona solo se le sue strategie sono applicato in modo rigoroso. E' ormai chiaro a chiunque abbia familiarità con il mondo educativo americano e quello italiano che la differenza tra i due mondi e' proprio in questo punto: il rigore e la sistematicità di applicazione delle procedure. Le strategie del Denver model funzionano solo se vengono applicate in modo rigoroso e sistematico secondo le varie modalità pubblicate, che comprendono un'ora alla settimana di parent-training, una valutazione ogni 12 settimane e cosi' via. Cosi' come l'efficacia di un farmaco dipende da rigorose modalità di somministrazione (il dosaggio e la frequenza del farmaco sono gli elementi fondamentali per la sua efficacia) lo stesso vale per queste strategie educative. Per maggiori informazioni sull'implementazione del Denver Model in età prescolare

rimando alla letteratura pertinente riportata nell'articolo di Dawson e colleghi (2009). Concludo mettendo in guardia il pubblico italiano da un altro equivoco che puo' nascere da una lettura disattenta dell'articolo. I dati non dimostrano che il Denver Model e' superiore all'ABA in generale.

Dimostrano che e' piu' efficace, quando applicato rigorosamente, nei bambini tra i 18 e i 30 mesi. Allego l'articolo, sperando che Pediatrics ne autorizzi la pubblicazione in italiano. Invito i colleghi italiani che rivendicano il fatto che in Italia si fanno ottimi interventi (anche se non brevettati) a pubblicare qualche dato in proposito (dove sono gli psicologi che hanno studiato la metodologia della ricerca in Italia? Io all'Università di Milano ho dovuto dare tre esami di analisi statistica e

ho imparato a usare due softwares di analisi dei dati, quindi queste cose vengono insegnate in Italia) – altrimenti, senza dati concreti sull'efficacia di quello che si fa in Italia, la discussione e' sterile e serve solo a confondere le famiglie.

Chawarska, K., Klin, A., Paul, R., & Volkmar, F. (2007). Autism spectrum disorder in the second year: stability and change in syndrome expression. J Child Psychol Psychiatry, 48(2), 128-138.

Dawson, G., Rogers, S., Munson, J., Smith, M., Winter, J., Greenson, J., et al. (2009). Randomized, Controlled Trial of an Intervention for Toddlers With Autism: The Early Start Denver Model. Pediatrics.

Kleinman, J. M., Ventola, P. E., Pandey, J., Verbalis, A. D., Barton, M., Hodgson, S., et al. (2008). Diagnostic stability in very young children with autism spectrum disorders. J Autism Dev Disord, 38(4), 606-615.

Luyster, R., Gotham, K., Guthrie, W., Coffing, M., Petrak, R., Pierce, K., et al. (2009). The Autism Diagnostic Observation Schedule-toddler module: a new module of a standardized diagnostic measure for autism spectrum disorders. J Autism Dev Disord, 39(9), 1305-1320.

Vismara, L. A., Colombi, C., & Rogers, S. J. (2009).

Can one hour per week of therapy lead to lasting changes in young children with autism? Autism, 13(1), 93-115.
Vismara, L. A., Young, G. S., Stahmer, A. C., Griffith, E. M., & Rogers, S. J. (2009). Dissemination of Evidence-Based Practice: Can We Train Therapists from a Distance? J Autism Dev Disord.

P.S. Una piccola precisazione rispetto a quanto scritto precedentemente. Quando scrivo che lo studio coinvolge tre stati e centinaia di bambini, mi riferisco al progetto di ricerca nella sua totalità. L'articolo pubblicato su pediatrics riporta i primi dati, ottenuti su una cinquantina di bambini all'Università di Washington. La metodologia e le procedure sono identiche nei diversi centri che portano avanti la ricerca. Seguiranno i dati dal MIND e dal Michigan, i dati incrociati tra i diversi centri coinvolti e poi i dati di follow up.

--

Giacomo Vivanti, Ph.D.
Post-doctoral Fellow, Department of Psychiatry and Behavioral Sciences - The M.I.N.D. Institute
University of California Davis Medical Center
2825 50th Street - Sacramento, California 95817
Phone (916) 703-0326
giacomo.vivanti@ucdmc.ucdavis.edu
*www.ucdmc.ucdavis.edu/edsl/ourteam/giacomo_vivanti.html*

---

E' stato pubblicato di recente un lavoro dal titolo "Medication and Parent Training in Children With Pervasive Developmental Disorders and Serious Behavior Problems: Results From a Randomized Clinical Trial" J Am Acad Child Adolesc Psychiatry. 2009 Oct 23 http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19858761

Il gruppo di lavoro è lo stesso che ha condotto la sperimentazione sul risperidone nel 2002 (Research Units on Pediatric Psychopharmacology Autism Network. Risperidone in children with autism and serious behavior problem N Engl J Med. 2002;347:314Y321.) Esso fa parte delle unità di ricerca sull'Autismo finanziate dal NIMH (National Institute of Mental Health Research Units on Pediatric Psychopharmacology (RUPP) Autism Network) Il presente lavoro è pertanto il proseguimento di quello pubblicato nel 2002. Il sintomo bersaglio è, come nel 2002, la irritabilità associata all'autismo che si manifesta con seri problemi di comportamento: tantrums, aggression, self injury (capricci con arrabbiature esagerate, auto ed etero aggressività). Il lavoro ha inoltre indagato più in generale la non collaborazione, per testare se il trattamento era in grado di ridurre la non collaborazione e promuovere abilità di vita quotidiana (on reducing non compliance to promote daily living skills) Ritenendo, in base al passato lavoro, che l'impiego del risperidone avesse già una "evidence", gli autori, su un campione di 124 bambini dai tre ai tredici anni con autismo e gravi comportamenti problema, hanno somministrato a tutti il risperidone secondo lo schema allora impiegato. Il trattamento oggetto della ricerca è il parent trainig. A prima vista potrebbe sembrare un eccesso dovere dimostrare con una sperimentazione controllata randomizzata l'utilità di una formazione dei genitori sulla gestione di figli tanto "speciali". Si tratta però di dimostrare che il parent trainig è realmente efficace come terapia dei comportamenti problema, con una efficacia maggiore rispetto al risperidone, quindi di raggiungere anche per questa forma di "terapia" quella "evidence" che è così scarsa nel campo dell'autismo. La formazione ai genitori è stata data a domicilio da esperti di terapia comportamentale, con un rapporto uno a uno tra esperto e genitore o coppia di genitori, con visite settimanali, per sei mesi. Sono state impiegate scale di osservazione già ben collaudate per la quantificazione dei comportamenti problema e, dopo sei mesi, la diminuzione dei comportamenti problema del gruppo trattato è risultata statisticamente superiore rispetto al gruppo di controllo, a sua volta trattato, ma solo con il farmaco. A questo punto il parent training individuale e, data la lunga permanenza a scuola dei bambini italiani dai 3 ai 13 anni, il teacher training, praticato da ope-

ratori esperti e qualificati, dovrebbe rientrare tra le "pratiche "Evidence Based". Nelle altre specializzazioni della medicina si dice che, quando una terapia è "evidence based", non è etico non darla gratuitamente da parte del SSN. Alla luce del risultato di questo lavoro questa affermazione dovrebbe valere anche per il training delle persone che passano un grande numero di ore con i bambini con autismo e gravi problemi di comportamento: genitori e insegnanti prima di tutto.

## QUESTIONI DI NOMI: CINQUE PELLEGRINI IN LITE

Dalla lista autismo - scuola del sito www.autismo33.it
Daniela Mariani Cerati

Nel caravanserraglio del Sultanhani cinque pellegrini provenienti da varie contrade dell'Asia si accordarono per proseguire il cammino insieme, perché tutti andavano alla Mecca. Il giorno seguente, mentre tutti chiacchierando camminavano alla volta di Konya, videro per terra un dinaro d'argento. Subito quello che lo raccolse propose: "Compriamo del mafil e dividiamocelo". Il secondo disse: "D'accordo per dividercelo, ma io preferisco che si comperi dell'uzum". Io non conosco né uzum né mafil - disse il terzo - ma ho proprio voglia di balesh. Compriamo del balesh e dividiamocelo in parti uguali". Il quarto, però, protestando, affermava che nulla fosse meglio del bestan, e che un dinaro di bestan ci voleva proprio. Ma il quinto, un poco infuriato gridò: "Tacete tutti: a Konya prenderemo del rektaf.
Nel mio paese si loda il rektaf di Konya ed io non ne ho mai mangiato. Dobbiamo comperare del rektaf e nient'altro". Si misero tutti a discutere e a litigare. Stavano già per venire alle mani quando scorsero un maestro sufi passare poco distante. Decisero allora di rimettere a lui la soluzione del diverbio e, raggiuntolo, gli spiegarono tutta la cosa. "Bene - ripose - venite con me. Risolverò il vostro problema con piena soddisfazione di tutti". Giunti a Konya li portò da un fruttivendolo, dal quale comprò un dinaro d'uva, e tutti furono contenti poiché, infatti, quella volevano, pur chiamandola ciascuno con il termine precipuo della propria lingua.

**Morale:**
Basta cambiare il nome a un metodo fuori moda che non funziona e il gioco è fatto.

Giuseppe Felaco

*"Giunti a Konya li portò da un fruttivendolo, dal quale comprò un dinaro d'uva, e tutti furono contenti poiché, infatti, quella volevano, pur chiamandola ciascuno con il termine precipuo della propria lingua."*

Giuseppe Felaco

Io la storia di Felaco la interpreto così: cinque persone litigano dicendo le stesse cose, ma in lingue diverse.
Fuori dalla metafora. Si litiga parlando di uno o altro metodo educativo e, se esaminiamo a fondo i vari metodi, sono molte di più le componenti comuni ai diversi approcci che le divergenze.
Per l'approccio all'autismo questo è vero solo in parte.
C'è uno spartiacque tra i cosiddetti "metodi": quelli che vedono il bambino come colui che deve essere curato e quelli che vedono i genitori, in particolare la madre, come colei che deve essere curata in quanto patogena; quelli che ritengono indispensabile l'alleanza coi genitori e quelli che li vogliono escludere dalla "terapia" che viene impartita in un ambulatorio dove nessuno sa cosa si faccia e pare che ai genitori sia proibito saperlo.
La bella cura inventata da Bettelheim, la parentectomia, non è certo equivalente, ma bensì an-

titetica a qualunque approccio psicoeducativo (e ha ben ragione Anna Maria a dubitare che quello psico sia di troppo).
Se passiamo a Lovaas, Schopler, Rogers, Dawson, Schreibman e altri, le cose che propongono hanno molti più punti in comune che punti di disaccordo. E non si capisce perché, se gli Americani litigano perché devono vendere vincendo la concorrenza, dobbiamo litigare anche noi che abbiamo un Servizio Sanitario Nazionale e una Scuola Pubblica, che dovrebbero erogare le prestazioni fuori dalle leggi del mercato, in base alle necessità dei cittadini.
In tutti gli approcci (psico)educativi si dice che: l'apprendimento di cose nuove avviene più facilmente in un ambiente strutturato e con un rapporto uno a uno; che quanto viene appreso in questo contesto va generalizzato in altri contesti e speso nella vita di tutti i giorni; che per la generalizzazione è indispensabile che siano coinvolti i genitori;
che il programma di ogni bambino deve essere individualizzato a seconda dei suoi punti di forza e di debolezza, ma anche delle priorità educative espresse dalla famiglia, che l'insegnamento di abilità complesse va frazionato in abilità più semplici che vanno insegnate una a una.
Un articolo recente (ABA Versus TEACCH: The Case for Defining and Validating Comprehensive Treatment Models in Autism, Kevin Callahan, Smita Shukla-Mehta, Sandy Magee , Min Wie, J Autism Dev Disord. 2009 Aug 1) ha esaminato quali elementi erano più apprezzati da insegnanti e operatori, presentando elementi tipici del solo TEACCH, altri del solo ABA ed altri comuni ad entrambi, senza specificare se gli elementi che sottoponevano a giudizio erano specifici dell'uno o dell'altro approccio o erano comuni ad entrambi.
Il maggior numero di preferenze è andato agli elementi comuni ad entrambi.
The findings indicate no clear preference for either model, but a significantly higher level of social validity for components inherent in both approaches.

Copio dall'articolo l'elenco delle componenti comuni ad ABA e TEACCH "BOTH" (ABA and TEACCH) components 71 6.90 (.35) Teachers and service providers who are knowledgeable, experienced, and qualified in autism, including how to correctly apply and evaluate behavioral management, communication, social interaction, independent living, cognitive and academic skill instructional interventions, and related strategies and curricula A 44 6.75 (.55) An individualized program developed and implemented to provide meaningful educational benefits (including measurable and adequate gains in the classroom) I 43 6.75 (.63) Assessment of all relevant domains (including social competence, communication, environmental influences, physical functioning/motor skills, academic/vocational skills), using a variety of methods, in order to develop individualized goals and objectives I 70 6.75 (.52) Relevant, individualized staff training, including ongoing in-service training opportunities A 57 6.74 (.55) The measurement, documentation, and reporting to parents of student progress toward annual goals and objectives D 58 6.72 (.53) Ongoing monitoring and evaluation of the effectiveness of the teaching interventions being used D 39 6.71 (.59) Modifying the intensity, methods, and/or curriculum of a student's program if there is a documented lack of progress over an extended period of time I 1 6.69 (.56) The use of specialized curricula/strategies to teach social skills E 40 6.68 (.63) Instructional programming that targets all affected areas of development in order to meet the unique characteristics and individualized needs of each child I 65 6.68

(.58) Establishing secure, caring teacher–student relationships, and engaging children in active, positive interactions with adults A 49 6.68 (.52) Individualized programming which addresses developmental content areas (including communication, social development, adaptive behavior, cognitive development, and adaptive physical education) I 59 6.66 (.58) Ongoing monitoring and evaluation of the program's overall effectiveness D 45 6.64 (.69) Providing instructional interventions and related services that promote or support intensive and/or extended academic, social, and behavioral engagement (including extended-day and extended-year programming) I 48 6.64 (.62) Individualized programming which addresses non-academic content areas (including attending to elements of the environment, imitating others, language comprehension, use of language, playing appropriately with toys, interacting socially with others, recognizing emotions, and self-help skills) I No. X(SD) 73 6.58 (.70) Direct involvement of parents and family members in their own child's school program A 83 6.58 (.69) Development of life skills, and vocational/employment/occupational skills through school-based and community/work-based learning experiences L 76 6.58 (.66) Training parents to be significant providers of services and interventions in order to achieve more extensive generalization and better maintenance of treatment effects A 11 6.57 (.70) The use of specialized curricula and strategies to teach communication skills (including script fading, written social phrases, functional communication training, and teaching spontaneous self-initiated responses/verbal imitations) E 16 6.57 (.66) Active engagement of children throughout the day in intensive instructional programming, with repeated planned teaching opportunities and frequent opportunities to practice new skills E 78 6.55 (.73) Transition programming implemented at all ages and levels, using proactive positive behavioral supports L 80 6.54 (.71) Intensive generalization programming (the use of materials, interventions, and environments designed to teach skills that are necessary for successful transitions and functioning in new environments) L 10 6.53 (.64) The use of specific motivational procedures (preferred items and natural reinforcers) in order to increase responsiveness to social and environmental stimuli E 32 6.42 (.80) The effective use of reinforcement, including the use of natural and direct reinforcing consequences E 29 6.40 (.79) The use of detailed task analysis (breaking complex behaviors into smaller parts) in order to systematically teach new skills and sequences of behavior E 34 6.32 (.85) The use of incidental teaching and/or naturalistic teaching (arranging the teaching environment to increase motivation and students' opportunities to respond to a variety of stimuli in the child's natural environment) E 66 6.32 (.82) Peer-mediated interventions, including the involvement of typically developing peers in collaborative activities, including social skill training groups and play groups A 23 6.32 (.78) The use of task variation (using a variety of tasks and/or the interspersal of tasks the child has already mastered when teaching new skills) in order to improve motivation and responding E 82 6.29 (.77) Use of materials, interventions, and environments that are conducive to broadly generalized intervention effects L 46 6.26 (1.00) Providing an intensive treatment program in the classroom, resulting in active engagement of each student for a minimum of 25 h per week I 20 6.24 (.85) The use of internal and external consistency in the school environment (internal in the use of instructional strategies and external across teachers and settings) E 60 6.19

(.98) Use of curriculum-based assessment (repeated measurements of academic target behaviors, using direct observation and recording of a student's performance of the curriculum as a basis for making instructional decisions) D 17 6.15 (.90) The use of pivotal response training (teaching skills and behaviors that are central to wide area of functioning and produce generalized improvements) E 50 6.10 (1.03) The use of desks, furniture, and other materials in the classroom designed, arranged, and/or adapted to meet individualized student needs and increase appropriate responding I 47 6.03 (1.07) Individualized programming which addresses traditional academic content areas (including math, reading, and writing) I 15 6.02 (1.03) Incorporating students' preferences and/or interests into the instructional program or curriculum in order to teach new skills and/or modify instructional tasks E 13 5.74 (1.30) The use of technology, including computers, handheld electronic devices, and other augmentative communication devices E 25 5.70 (1.10) The use of self-management strategies (including self-evaluation, self-monitoring, and goal setting) to teach new skills and/or support newly learned skills E IDEAL categories: I individualized instruction; D data collection; E empirically based strategies; A active collaboration; L long-term outcomes. Detto questo, se con una sperimentazione seria ed etica si dimostra di avere ottenuto dei risultati, vale la pena di studiarla bene e capire quali sono gli elementi essenziali che hanno condotto a risultati positivi. Una volta capito questo, come ha detto Lucio Moderato a Bologna il 5 aprile 2008
http://www.autismotv.it/media/autismo/autismo_lavoro2/download.html
"Dall'America copiamo i muri, ma non le case" Quelle ce le dobbiamo costruire noi.

# EDUCAZIONE

Perché è importante coordinare
gli interventi psico-educativi

## «SIAMO NOI INADATTI A INSEGNARE, NON LORO INCAPACI A CAPIRE»

Le informazioni vanno date in modo seriale
senza sovrapporre gli stimoli

Daniela Natali, Corriere della Sera

«Ben vengano corsi in acqua e ippoterapia, anche perché il movimento permette, agli autistici, come a tutti, di rilassarsi, di far uscire energie represse; ma corsi e iniziative debbono avere una "cornice". Servono interventi psico-educativi strutturati e continuativi. Si deve partire dal fatto che la persona autistica comprende in modo diverso da noi: non sono gli autistici a non saper o poter imparare, siamo noi a non essere capaci di insegnare». Lucio Moderato, direttore dei Servizi diurni e territoriali della Fondazione Sacra Famiglia, gigante milanese dell' assistenza e della riabilitazione, non ha dubbi sull' importanza di un modello globale che tenga insieme tutti i possibili tipi di intervento. E a questo "modello", nato da decenni di esperienza sul campo, ha dato un nome: «Superability» (ora anche titolo di un libro appena pubblicato dall' editore Vannini). «Da una parte - sottolinea Moderato - voglio dire che, per chi parte in condizioni di inferiorità, riuscire a fare qualsiasi cosa è già segno di una superabilità; dall' altra, che si possono superare le proprie disabilità. Parto dall' idea che siamo tutti disabili, specie all' inizio e alla fine della vita, nel mezzo lo siamo solo un po' meno. Per tutti è dunque possibile trovare una strada che permetta d' apprendere e di inserirsi nella società. Nel caso degli autistici bisogna innanzitutto capire che pensano per immagini, non sono capaci di generalizzare. Come facciamo noi a dire che una penna è tale ? Come la riconosciamo? Semplicissimo: abbiamo in testa l' immagine generica, la categoria, di penna. Per l' autistico non è così: dovrà vedere tantissime penne in modo che, alla vista di una penna, ricorrendo al suo archivio mentale di foto, sovrapponendo le immagini, possa riconoscerla come tale». «Questo limite - continua Moderato - esclude tutto l' apprendimento accidentale, cioè tutto ciò che si impara senza accorgersi di farlo. Per l' autistico imparare è sempre una grande fatica. Le informazioni debbono essere date senza sovrapporre gli stimoli e lavorando in modo seriale. Altrimenti si crea una confusione che induce a rifugiarsi in comportamenti ripetitivi e stereotipati. Tutte le informazioni, da come ci si lava, a come si calcia una palla, a come si pronuncia una parola, debbono essere fornite soprattutto attraverso agende iconiche, cioè sequenze di immagini, che spiegano passo dopo passo che cosa fare, un po' come i manuali dell' Ikea. Dopo aver guardato per molte volte le agende, il comportamento viene interiorizzato, ma ci voglio pazienza e costanza. Il ritardo mentale che spesso accompagna l' autismo si forma e si aggrava perché, senza questo approccio, si crea un "ingorgo" mentale che impedisce l' apprendimento e genera paura e chiusura, se non aggressività». «Ma se si inizia a lavorare - conclude Moderato - con bambini di due, tre anni, non solo l' apprendimento non è molto diverso da quello che avviene con i giochi o il rapporto con i genitori, - evitando l' aspetto "addestrativo" che purtroppo si rende necessario con gli adulti - ma i risultati sono di gran lunga migliori. Per questo è fondamentale una diagnosi precoce, ed è anche per questo che sta per nascere la fondazione «Il Labirinto» di Treviso, di cui sono consulente scientifico».

## LA CONFUSIONE TRA IL PRESENTE E IL FUTURO, TRA IL POSSIBILE E L'IMPOSSIBILE!

Paolo Cignozzi, psicologo e psicoterapeuta ad indirizzo cognitivo-comportamentale.
Educatore: Antonio Rotundo, Albese con Cassano, 31-10-2009

**Premessa**

Ritengo che gran parte della confusione che regna nel campo dell'autismo, sia da attribuire ad una sorta di "confusione" tra due aspetti del problema: da una parte la cosiddetta "terapia-trattamento-educazione", dall'altra la ricerca.

Sono aspetti che si integrano vicendevolmente ma non possiamo mettere sullo stesso piano ciò che viene "sperimentato" e ciò che già conosciamo per certo. La sperimentazione appartiene al regno della speranza, ciò che conosciamo a ciò che possiamo già fin d'ora fare.

Purtroppo laddove c'è sofferenza, talvolta disperazione, si fa strada molto facilmente la prima, la confusione, o forse addirittura l'illusione. Dobbiamo sempre tenere presente che i confini tra le due sono molto poco evidenti.

Quando si propone qualcosa che non è sufficientemente "provato" si cade facilmente nell'illusione.

Noi educatori dobbiamo avere un occhio rivolto alla ricerca (quella vera si mette in dubbio, è prudente, non è autoreferenziale) e l'altro al conosciuto, al verificato, al fattibile. L'oggetto della nostra azione è "educere" tirar fuori, non imbottire il paziente come un hot dog, di "novità".

Modificare un comportamento significa cambiare nell'ambito delle possibilità del soggetto

Educare allora ci riporta alla maieutica socratica. Il vero trattamento non può essere lo stesso per tutti poiché siamo diversi. Cosa devo sollecitare in Maria perché raggiunga questo obiettivo? Come devo comportarmi? Non solo io educatore ma anche TUTTI coloro che interagiscono con la persona.

Jim Sinclair, autistico ad alto funzionamento, afferma di "non voler essere guarito da se stesso", eppure si rincorre alla cieca una utopica soluzione-guarigione guardando solo lontano e dimenticando, trascurando il qui e ora ossia le persone che vivono oggi coi loro problemi attuali. Si sa ormai, e purtroppo, che per ora dall'autismo non si guarisce, nel senso che scompaiano del tutto i comportamenti ad esso correlati, anche se qualcuno ancora lo lascia credere con quello che propone.

Se non si tengono ben separati i piani, ciò che è oggi, da ciò che potrà essere domani, si finisce col farsi solo del male, tutti.

Ma chi sa perché, si continua ad inseguire con grande dispendio e dispersione di energie qualcosa che finora si è rivelato un'araba fenice, da chiunque venga proposto, sia attraverso interventi seri che attraverso diete o altre "terapie" più o meno fantasiose, trascurando così di perseguire quanto invece è raggiungibilissimo:

l'educazione del bambino giorno per giorno nelle normali abilità necessarie per potersela cavare da solo fin dove è possibile.

Milton Erickson sosteneva che "è il paziente che fa la terapia" e non il terapeuta. Nel caso della persona con autismo, chi è il "paziente" e chi il "terapeuta"? oppure non ci sono né l'uno né l'altro? Rifiutando o negando il "danno" come se non ci fosse un danno così invasivo, illudendosi con ciò di esorcizzarlo o addirittura combattendolo, assediandolo in modi inopportuni, forse si può vincere qualche battaglia, ma si finisce col perdere la guerra. Vincere la guerra nel caso dell'autismo, equivale a riconoscere, accettare e sostenere innanzitutto la "diversità" che è una delle poche cose certe nell'universo: non c'è un solo essere vivente e non, che sia identico ad un altro o a se stesso nel tempo. Perciò la vera "guerra" si deve combattere prima di tutto nella nostra mente cambiando livello di pensiero. "Se solo potessero sperimentare che cos'è l'autismo, anche solo per pochi minuti, allora saprebbero aiutarci". (Therese Joliffe et altri, autistica ad alto funzionamento).

Riconoscere, accettare e sostenere la diversità, equivale a difendere un diritto inalienabile per tutti, perché tutti siamo diversi. Solo vedendoci riconoscere questo diritto si può innescare in noi il fattore del cambiamento e dell'integrazione e la possibilità di migliorare la nostra qualità della vita: "è il paziente che fa la terapia"! E' il sentirsi accettati per quello che si è, che ci consente l'ascolto, il confronto e la possibilità di "guarire" ossia di stare meglio. Il terapeuta è solo uno che offre"stimoli nella direzione più corretta".

Il vero banco di prova di ogni trattamento, terapia, educazione si misura sul miglioramento oggettivo della qualità della vita delle persone. Quando tutto è percepito, vissuto e sofferto come predica o, peggio, sopruso, violenza, sopraffazione… altro che trattamento, terapia o educazione, c'è solo rifiuto e chiusura!

Dell'educazione, poi, occorre ricordarne il significato etimologico profondo del "tirare fuori" ciò che già è presente in forma potenziale nella persona e non pretendere di tirare fuori quello che non c'è. Della "terapia" è improprio parlarne per i soggetti con autismo, dal momento che ad oggi non esiste "cura" ma solo trattamento educativo o abilitazione.

Finché si confondono la speranza nella ricerca che potrebbe forse individuare una cura, con la necessità di "risolvere" e affrontare le difficoltà che l'autismo comporta qui e ora, chi ne fa le spese sono le persone con autismo che vivono oggi e, senza volerlo, anche le loro famiglie.

Sono fermamente convinto che sia più che sacrosanta la ricerca in ogni possibile direzione, per cercare nuove modalità e migliori, sia per prevenire il "danno" che per trattarlo meglio, se non addirittura per curarlo, questo è sempre stato il massimo traguardo che l'uomo ha cercato, ma intanto le persone continuano a nascere giorno per giorno e forse si gioveranno poco o per nulla delle ricerche in atto o addirittura risulteranno di danno se applicate prima o senza essere validate.

Cosa diremmo di una persona che essendosi fratturata un femore rifiutasse ogni intervento riabilitativo esistente, magari lungo e faticoso, in attesa di una soluzione nuova che immediatamente facesse ritornare come nuovo il suo femore o si mettesse nelle mani di un qualunque conciaossa che le lascia credere una repentina guarigione? Quando il danno è in atto si interviene con quanto la scienza provata ha a disposizione in quel momento, o no? Io come educatore sono obbligato ad occuparmi delle persone di oggi col loro peculiare danno e del loro disagio, quotidianamente presente, e di quello delle loro famiglie, con quanto ad oggi si ritiene più efficace. Solo se mi resterà ancora tempo, potrò occuparmi di quelle che nasceranno fra cinque o dieci anni e allora potrò e dovrò sfruttare le nuove scoperte ritenute più efficaci a loro vantaggio.

Lasciarmi prendere e sballottare da queste confusioni, o peggio, alimentarle, equivale a danneggiare gravemente le persone autistiche di oggi e le loro famiglie, anche se a volte capita che sono proprio queste ad alimentare queste confusioni solo perché si è trascurato sia di informarle che di formarle correttamente.

Un altro grave errore di principio è che, oggetto di trattamento debba essere prevalentemente il bambino lasciando da parte la famiglia. E' proprio la scarsa o assente formazione delle famiglie che le porta sempre di più verso la confusione nella quale sguazzano i soliti "guaritori" di turno. Ecco l'enorme responsabilità dei servizi, alcuni per altro e per altri versi ottimi, ma che continuano a fornire prevalentemente trattamenti ai bambini invece di, e piuttosto restii a, coinvolgere in prima persona, formandoli e sostenendoli, i genitori. O questi vengono adeguatamente coinvolti e formati oppure qualunque trattamento al bambino si rivela pressoché inutile. Che spreco scandaloso! Eppure si continua su questa strada!

Persino istituti di ricerca finanziati con denaro pubblico insistono nel trattare solo o prevalentemente il bambino trascurando la formazione della famiglia. E poi, trascorso il tempo stabilito per il trattamento, tutto o quasi viene abbandonato. Perché tanto loro fanno solo ricerca!

Torno ancora a ripetere che è dovere dei professionisti seri trasmettere ai giovani genitori, che non sono malati loro ma che necessitano in ogni caso sia di sapere ciò che è ritenuto attualmente corretto dai ricercatori internazionali riconosciuti, sia che per questo tipo di problema i veri "terapeuti"-educatori del loro bambino sono, possono e devono essere prima di tutto e prevalentemente loro. Perché tanto loro fanno solo ricerca!

O si investono le risorse in questa direzione oppure si sprecano. Questi "ricercatori" farebbero bene a far pressione sui politici di turno per modificare il senso delle loro sovvenzioni.

Non sono necessarie altre risorse ma un investimento di queste meglio mirato.

Ancora un elemento di grande confusione per i giovani genitori è il sentirsi dire dal neuropsichiatra infantile che fa la diagnosi che fortunatamente si è diagnosticato precocemente il disturbo. Dicono ciò riferendosi al fatto che si parla tanto di intervento intensivo e precoce che fa la differenza!

Ma poi questi stessi genitori non ricevono alcuna indicazione su che tipo di intervento è necessario fare per il loro bambino. Oppure ogni neuropsichiatra infantile propone l'intervento che più gli va a genio! Come se non ci fossero delle precise linee guida nazionali e internazionali su quanto è corretto e quanto solo "pannicelli caldi!".

La confusione a questo punto è davvero alle stelle. Ecco perché i genitori dei bambini piccoli poi corrono da una parte all'altra per cercare qualcuno che "precocemente, intensivamente" ma io aggiungo anche "correttamente" possa intervenire da subito sia sulla loro confusione, sulla loro formazione, che sui bisogni educativi del loro bambino.

Se poi ci sono neuropsichiatri veramente capaci si trovano in ogni caso impossibilitati a offrire immediatamente il trattamento necessario per lunghe file di attesa che ci sono nei servizi. E questo accade perché si continua ad offrire il trattamento ad oltranza ai bambini, a volte per anni, invece di insegnare "a pescare" ai genitori e agli insegnanti e poi semplicemente accompagnare con la supervisione il loro lavoro. Ecco perché alle fatidiche parole:" Trattamento intensivo, precoce", va aggiunto anche il termine "corretto". Ancora una volta di chi è la responsabilità di tutta questa confusione?

Io ribadisco che è dei professionisti che oltre a fare ricerca dovrebbero anche modificare la direzione di quanto propongono e impegnarsi con le istituzioni che finanziano i loro trattamenti, che questi vengano gestiti in modo più corretto e per i reali bisogni delle famiglie e delle persone con autismo. Ma ahimé la maggior parte dei professionisti è condizionata e fuorviata, a volte in modo anche connivente, dalla politica e non vuole impegnarsi per cambiare lo stato delle cose.

> Chi può tentare di farlo se non le Associazioni dei genitori?
> Genitori riflettete prima di lamentarvi per carenza di risorse.
> Riflettete e organizzatevi meglio per fare lotte che abbiano più possibilità di fare un uso diverso e più efficace delle risorse esistenti per garantirvi una migliore qualità della vita. Il vero trattamento è solo quello educativo e questo o coinvolge intensamente anche voi e la scuola o è quasi del tutto inutile, credetemi!

Contare prevalentemente o soltanto sugli specialisti, veri o presunti, equivale non solo a contribuire alla discriminazione del vostro bambino, riducendolo troppo spesso a "pacchetto" da accompagnare da uno specialista all'altro, ma anche a coltivare progressive illusioni e deleghe nefaste che aggraveranno progressivamente il vostro problema e quello di vostro figlio.

Genitori di oggi, non contate molto su quello che possono o devono fare gli altri ma puntate tutto su quello che potete fare voi per lui in termini di educazione all'interno della famiglia e in termini di lotta per modificare l'orientamento dei trattamenti e della scuola.

E' proprio nel chiuso delle pareti domestiche che si vivono i drammi dell'autismo, non nelle stanze di terapia, non negli ospedali, non nei maneggi di ippoterapia, o nei vari laboratori di musicoterapia, e neanche nella scuola o nei servizi,ecc., da questi posti escono dopo un'ora, massimo due o anche otto. Capita che sia nella scuola come in alcuni ser-

vizi la persona venga rifiutata perché troppo problematica: ma la famiglia non può rifiutarla!
Le battaglie contro le istituzioni sono come la ricerca, necessarie e sacrosante ma per domani e pressoché prive di utilità per chi le fa oggi.
Gli altri, anche le istituzioni cambiano coi governi, vengono e vanno, solo voi restate e siete la sua unica e vera "continuità". Voi costituite la sua "vera presa in carico": frase tanto abusata da aver perso ogni significato. Tutto il resto, salvo qualche rarissima eccezione, sono parole vuote se non del tutto dannose.
Ma vi posso assicurare che la vostra formazione, il vostro impegno quotidiano e la vostra coerenza, persino quella dettata dal buon senso, possono fare miracoli.
Credetemi, possono fare miracoli! E i miracoli veri sono quelli ottenuti attraverso il faticoso esercizio quotidiano delle abilità potenzialmente semplici,utili e necessarie.
Il vero trattamento intensivo e precoce ma mi auguro anche corretto potete farlo solo voi. Ma qualcuno deve insegnarvi come si fa.
Tocca ancora a voi modificare uno stato di cose, forse peggiore di quel dannato errore bettelheimiano, e solo voi potete riuscirci. Gli specialisti non hanno alcun interesse, credetemi, e neanche le istituzioni, ormai tanto invischiate politicamente, a modificarlo oppure ci girano intorno con belle parole come sono soliti fare i politici.
L'unico che aveva colto in pieno questa necessità è stato Schopler, ma in Italia chi lo ha veramente ascoltato e soprattutto chi ne segue lo spirito?
C'è un potente strumento di conoscenza ed è Internet, sappiamo tutti che vi si può trovare sia il bene che il male alla massima potenza, ma come tutti gli strumenti, se usati con saggezza e nel modo giusto, possono permetterci di conoscere per affrontare e risolvere meglio svariate difficoltà.
Basta voler considerare oltre che desiderare!
Anche per l'autismo vi si trova di tutto, sta a voi saper discriminare le svariate mode dalle cose che si sono dimostrate "classiche" e alla prova del tempo. Le uniche che io conosca, dopo ventidue anni di bassa manovalanza nel settore, sono ancora il modello psicoeducativo di matrice Cognitivo-Comportamentale e nello specifico della concretezza e della pratica, l'Analisi Applicata al Comportamento. Tutto il resto o è aria fritta oppure è sporca speculazione perché non insegna ciò che serve ma troppo spesso ciò che piace o che fa comodo allo specialista di turno.
Siccome i veri interessati alla qualità della vostra vita e di quella del vostro bambino siete voi, riflettete prima di imboccare strade nuove. In questo caso la ricerca scientifica condivisa a livello internazionale,è la sola che può in qualche modo garantirvi sulla possibilità di raggiungere la meta: migliorare la qualità della vostra vita e di quella di vostro figlio e questo è sempre stato l'obiettivo dichiarato del mio maestro: il dott. Micheli.
Ogni volta che si insiste su strade che si sono rivelate senza uscita, o che rispondono solo all'ultima moda, il dott. Micheli si rivolta nella sua tomba.
I nomi più sicuri risultano ancora Skinner, Lovaas, Schopler, Rogers, Schreibman e altri, e in Italia, Micheli e, autore nuovo ma molto sicuro e garantito, Giacomo Vivanti.
Seguiranno altri scritti ma solo su aspetti molto pratici che vi trovate ad affrontare in casa.

## LA FONOLOGIA

Dalla lista autismo-scuola di www.autismo33.it
Graziella Roda

Per la fonologia ci sono regole precise; suggerisco il link http://www.dizionario.rai.it/static.aspx?treeID=23 per avere l'idea della fonologia italiana.

Per "capire" i fonemi bisogna non soltanto ascoltare come "suonano" ma anche capire come deve essere impostata la bocca (labbra, lingua, denti, guance, ecc.) per poterli pronunciare corretta-

mente e dove questi suoni suonano, cioè dove si sentono le vibrazioni.
Immagino che con questo ragazzo verbale si affronti la consapevolezza dei suoni come step verso l'apprendimento della letto scrittura.
Se è così, e se si pensa che sia meglio cominciare dai suoni separati e non dall'analisi fonologica delle parole (magari bisillabe piane) (SI TRATTA DI SCELTA CONSAPEVOLE? cioè si è deciso che è meglio partire dai suoni singoli perchè ci sono nel ragazzo condizioni che rendono questa strada preferibile?), allora va chiarito che il suono "c" (suono duro K) è una cosa e il suono dolce è un'altra. Non trovo il font per scrivere il suono dolce nell'alfabeto fonetico ma sono due suoni diversi. E' anomalia del nostro sistema di scrittura che si usi per scriverli lo stesso segno (c) unito, nel caso del suono dolce, alle vocali "i" ed "e" (infatti noi abbiamo cibo e cena).
Quindi analizzando i fonemi bisogna far sentire i suoni della nostra lingua (che sono 30) facendoli bene articolare o articolandoli bene perchè vengano correttamente ascoltati.
E' ovvio che, parlando di fonemi, se si dice "ci" si intende il suono dolce.
Se pronunciamo il fonema "D" non diciamo "DI" perchè sono due fonemi (D + I).
Il grafema (cioè la lettera) che scrive il suono "D" per facilità di pronuncia viene chiamata "di": ripeto è il nome della lettera e non il fonema.
Quindi va distinto con chiarezza il lavoro sui fonemi (suoni) dal lavoro sui grafemi (lettere) che usiamo per scrivere questi suoni. Poiché le lettere del nostro alfabeto sono meno dei suoni della nostra lingua, si adottano varie soluzioni (utilizzando due volte la stessa lettera come in casa e cena oppure inserendo la "lettera muta" h per rendere duro un suono che sarebbe altrimenti dolce come in "chiesa"). Ci sono anche lettere ridondanti come la "q" che in realtà non serve a nulla ma che ci portiamo dietro "per tradizione".
Quindi il terzo passaggio è l'associazione fonema-grafema cioè abbinare il suono alla lettera o al gruppo di lettere che scrivono quel suono.
E' ovvio che non posso fare un trattato in una lista di discussione ma ci sono materiali meravigliosi che servono per l'educazione dei sordi (che devono imparare ad articolare i fonemi senza sentirli). Ci sono dei software che traducono i suoni in disegni sullo schermo per cui è facile vedere il suono: questo potrebbe essere molto utile per un ragazzo come il tuo.
http://www.fon.hum.uva.nl/praat/ a questo indirizzo c'è un software per creare fonetica col computer se può interessarti; è però in inglese ma capire come funziona è interessante egualmente.
Per l'avvio della scrittura posso suggerirti i libri di Ferruccio Deva che si dovrebbero trovare ancora in commercio o comunque nelle biblioteche. Rimane una strada tradizionale ma sicura.
Se vuoi un approfondimento sul metodo fonematico cerca il libro di Giovanni Germano, Il metodo fonematico, editrice La Scuola. Questo è sicuramente ancora in commercio.
Per i software contatta uno dei nostri centri di supporto territoriali del progetto nuove tecnologie e disabilità (progetto Marconi a Bologna ad esempio http://provvbo.scuole.bo.it/cts/ ) oppure un istituto che si occupa dell'educazione dei sordi come l'istituto Gualandi di Bologna http://www.fondazionegualandi.it/ o l'istituto dei sordi di Torino http://www.istitutosorditorino.org/_home/indexB.asp
Guarda anche a questo link: http://provvbo.scuole.bo.it/ c'è in centro pagina il link da cui scaricare 3 CD contenenti software free di diverso tipo. Ogni anno il Progetto Marconi lo aggiorna e c'è una miriade di cose a tanti livelli di difficoltà diversi, anche per la letto-scrittura.
Un consiglio: non darti l'obiettivo di fare da sola cose che si possono trovare già fatte in modo corretto. E' meglio non fare errori, sia in senso generale sia in particolare con i ragazzi autistici che sono "rigidi" in termini cognitivi e quindi è bene insegnare subito in modo giusto. Magari andare lentamente ma fare correttamente. Non sempre il fai da te è la soluzione migliore.
PS non volevo dire che si fanno uno dopo l'altro tutti e 30 i suoni. La didattica non è questa ma non posso approfondire in una mail.

# NEWS

## AUTISMO E DISPOSITIVI PORTATILI PER LA COMUNICAZIONE

Raffaelangela Pani, Sardiniaweb progetto ALPACA
3387073563 - 070499252
ALPACA Alternative Literacy with PDA and Augmentative Communication for Autism
http://www.sardiniaweb.it/
http://www.comunicazionealternativa.it/

Una soluzione per portare la comunicazione alternativa e aumentativa o anche solo l'impiego delle immagini su dispositivo palmare è possibile con ALPACA: Alternative Literacy with PDA and Augmentative Communication for Autism. Il sistema, testato al Centro disturbi pervasivi dello sviluppo dell'Azienda ospedaliera Brotzu di Cagliari, è fornito come ausilio tecnologico secondo le procedure illustrate di seguito.

**Il palmare**

La nostra proposta per la comunicazione aumentativa e alternativa si basa sul nostro kit ALPACA, costituito da palmare di marca HP serie IPAQ (il modello più recente disponibile), il nostro software per la gestione delle immagini da touch screen, le immagini e relativa vocalizzazione. Lo schema delle immagini (e relative scritte sottostanti connesse con la vocalizzazione automatica) viene deciso d'intesa con i terapisti e i genitori per rendere la comunicazione per immagini più pratica e potente rispetto al tradizinale impiego di stampe. Le immagini utilizzate con ALPACA sono foto digitali fornite dai richiedenti orealizzate da noi (foto e disegni di nostra produzione).

**Procedura**

Il kit ALPACA (palmare, software, immagini personalizzate con relativa vocalizzazione ed eventuale frase sottostante) viene prescritto come AUSILIO dallo specialista o dal centro per l'autismo utilizzando la normale modulistica dei presidi delle ASL. Per questa ragione la spesa è a totalmente a carico della ASL. Fino a oggi ASL di: Bari, Cagliari, Livorno, Nuoro, Sassari, hanno acquistato ALPACA dietro presentazione di prescrizione. Altre stanno completando le procedure.

**Compilazione prescrizione**

Nella casella CODICE deve essere indicato: 21.42.06.006. Alla voce DESCRIZIONE deve essere riportata la dicitura "KIT ALPACA - Ausilio Riconducibile a Comunicatore Simbolico". Nella casella PREZZO va indicato il valore imposto per legge attraverso il Nomenclatore Tariffario attualmente in vigore, stabilito dal DM 332 del 27/8/1999 pubblicato dalla Gazzetta Ufficiale del 27/9/1999): 1.231,47 Euro (iva esclusa). Tale cifra viene integralmente erogata dalle ASL direttamente a Sardiniaweb.

L'originale della prescrizione va spedito a Sardiniaweb e viene restituito insieme al Kit Alpaca completo, alle istruzioni e alla documentazione su dati personali e provenienza delle immagini. Successivamente alla consegna del palmare il documento andrà fatto vistare e timbrare dallo specialista nella sezione COLLAUDO e riconsegnato alla ASL per il completamento dell'iter procedurale.

**Approfondimenti**

Articolo pubblicato sul quotidiano Il Sole 24 ore il 18 giugno 2009: http://sardiniaweb.blogspot.com/2009/06/la-sfida-del-palmare-alla-disabilita-il.html. Articolo presentato al congresso Didamatica 2008 e pubblicato negli atti: http://www.sanitanews.it/progetti/Alpaca_pirasmameli_DIDAMATICA2008.pdf

## PROGETTO VILLA SELVA DI LEVICO

Aperto anche a residenti in altre Regioni
Cova Patrizia - Pres. ANGSA TRENTINO ALTO ADIGE
Via Fanny 6 - 38056 Levico Terme (Trento)

Carissimi soci, come ricorderete alcuni anni fa, il bollettino ANGSA pubblicò un progetto "Villaggio per dodici famiglie con figli autistici" per conto dell'ANGSA TRENTINO ALTO ADIGE" (riferimento Bollettino angsa n.3/2005-1/2006, pag.193).
In tale documento si spiegava la volontà di costruire un villaggio in Trentino, a Levico Terme, non mirato al "dopo di noi" ma che entrando in funzione da subito, accogliesse dodici ragazzi con autismo (di qualsiasi età) e i loro familiari. Questo nella convinzione della necessità di un intervento abilitativo continuativo che coinvolgesse in un identico progetto di autonomizzazione sia i familiari che il disabile ventiquattro ore al giorno per il resto della sua vita. Lo scopo è, in una condizione di "mutuo aiuto", di garantire una ottimale qualità di vita a sé e ai propri congiunti usufruendo di training abilitativi costanti, assistenza, confronto solidale continuo. I genitori o familiari, pur vivendo la propria vita indipendente, usufruiscono di spazi privati (la propria abitazione) e comuni, in cui il proprio figlio riceve un quotidiano intervento diversificato e progressivo. La conoscenza reciproca, le condizioni ottimali per deleghe e sostituzioni dei rispettivi tutori, momentanee e perduranti, fa sì che il progetto garantisca la massima risposta attualmente possibile per non istituzionalizzare il proprio congiunto con disabilità, garantendogli di vivere a vita nella casa di sua proprietà, che conosce e che impara ad usare in adeguatezza e comfort, in pieno scambio con altre famiglie che aderiscono al progetto e con la società attorno. Fare del gruppo una forza e garanzia di sollievo organizzato permanente.
Le dodici case singole, di particolare livello qualitativo ed estetico, una volta terminate avranno sul mercato un valore di circa 600.000.00 euro ciascuna. Sono immerse nel verde e del villaggio fa parte integrante (di proprietà comune) un immobile per residenza assistenti-insegnanti, visitatori, per la direzione, economato, controllo ingressi e reception ospiti.
L'operazione sarà finanziata inizialmente da una banca etica con pagamenti a stato di avanzamento. I genitori partecipanti garantiranno la rispettiva casa singola in proprietà sino a copertura degli importi effettivamente spesi sino a che le autorità competenti non avranno erogato i contributi secondo leggi europee, nazionali, regionali e provinciali. Tali contributi potrebbero addirittura compensare a posteriori tutte le spese di costruzione. Altri fondi saranno ricercati dal personale adibito.
Le case saranno di proprietà degli acquirenti e ne disporranno a vita secondo uno statuto che regola anche le recessioni dall'impresa sociale costituita. L'adesione al progetto Villa Selva di Levico non comporta necessariamente un cambio di residenza della famiglia ma un obbligo sostanziale a presenziare per tutta la vita del congiunto (anche alternandosi o con figure vicarie) ma resta inteso che il disabile aderente non potrà essere lasciato solo nella casa della struttura se non per causa di forza maggiore. Solo in tal caso il gruppo garantirà di attivarsi ed assicurare la gestione della persona con disabilità nel villaggio da parte dei servizi sociali già esistenti e adibiti ad anziani e disabili non autonomi residenti in regione.
I genitori che fossero interessati e che avessero bisogno di spiegazioni si possono coordinare tra loro e dibattere proposte e adesioni c/o il n. tel. 0461 700200- 766717 orario di ufficio. Il termine ultimo per aderire al progetto e ai suoi obblighi è il 30 marzo 2010. Nel frattempo sarà organizzata tra i promissari aderenti una serie di incontri e assemblee costituenti per giungere in tale data a compromesso operativo.

LA STAMPA
GIOVEDÌ 8 OTTOBRE 2009

# Affari d'oro sulla paura del mostro

**Retroscena**

NICCOLÒ ZANCAN
TORINO

## Su 100 denunce solo 4 finiscono con una condanna

Sembrano dati, invece sono tragedie. Su cento denunce per violenza su minori (fonte Ministero di Giustizia) solo il 3,60 per cento si chiudono con una condanna. Dove finiscono i bambini? Che fine fanno i «presunti mostri»?

Prendi il Piemonte, ad esempio. Oggi ci sono 1940 minorenni tenuti in 212 comunità. In attesa. Sono figli di famiglie problematiche, indigenti, vittime di maltrattamenti, alcuni sottratti per una presunta incapacità genitoriale, altri ancora vittime di presunti abusi sessuali. Ma quanti, alla fine, davvero vittime? Quanti vanno in adozione e quanti tornano a casa? In definitiva: quanti minorenni vengono sottratti ai genitori ingiustamente? «È un argomento estremamente delicato - dice Ennio Tomaselli, procuratore capo dei Minori a Torino - preferisco non rispondere su due piedi».

Non è facile parlare di pedofilia dalla parte degli adulti. Delle vittime impreviste (vedi Basiglio, vedi Rignano Flaminio, vedi il caso agghiacciante di un padre accusato di aver stuprato la sua bambina che in realtà aveva un tumore al retto). I numeri sono un tabù, il resto è anche peggio. C'è però un'indicazione statistica importante: su cento denunce per abuso su un minorenne, 86 vengono presentate successivamente alla separazione dei genitori, con marito e moglie in guerra dichiarata.

Un libro tratta l'argomento in modo coraggioso. Si intitola «Presunto Colpevole», edizioni Chiarelettere. Sottotitolo: la fobia del sesso e i troppi casi di malagiustizia. Lo firma Luca Steffenoni, 48 anni, criminologo di Milano. Ha deciso di scriverlo quando è diventato padre, e si è tirato fuori dal giro delle consulenze sui casi di pedofilia: «Quel giorno una persona mi ha detto: "Lasci una gallina dalle uova d'oro"».

I minori in comunità in Italia sono circa 26 mila, stima minima per difetto. Stato, Comune, Regione e Provincia stanziano 200 euro al giorno per ognuno di loro. Totale per difetto: 1898 milioni di euro all'anno. «Ogni bambino - scrive Steffenoni - costa, o frutta a seconda di come la vediamo, circa 75 mila euro all'anno. A cui vanno ad aggiungersi gli stipendi per gli assistenti sociali». Nel libro è citata la testimonianza anonima di un alto prelato, che forse è la chiave per addentrarsi dove fa paura guardare: «Meno del 10 per cento dei bambini torna in famiglia. Anche nel caso di soluzione del problema o di assoluzione del genitore. Psicologi e assistenti sociali fanno le barricate, persino le associazioni cattoliche. Ufficialmente la causa è burocratica. Ma quello che molti non amano dire è che tali difficoltà sono incrementate da chi gestisce i minori. Il motivo? Nessuno immagina un ospedale senza malati».

«Ovviamente non c'è una sola virgola del libro che non ribadisca quanto sia sacrosanta la guerra alla pedofilia - spiega Steffenoni - ma è proprio il sistema che non è credibile. Non funziona il filtro. Da un lato è ispirato da un furore ideologico fanatico, dall'altro è dominato da un aspetto economico pregnante». Consulenti che sposano la verità degli investigatori in modo aprioristico. Commistioni fra interessi pubblici e privati. Numeri chiari e numeri oscuri.

In Italia c'è una vera emergenza pedofilia? Mancano dati recenti. Gli ultimi sulle violenze sessuali sui minori risalgono al 2005: 455 in totale. Nel 2004 erano state 845. La media di condanne annuali è 178. Ma chi tiene il conto delle assoluzioni? «I casi di falsi abusi purtroppo non sono un'eccezione - spiega Steffenoni - il problema è che il processo per questo tipo di reato è ormai uscito dall'alveo della prova».

**LA FOBIA**
La maggior parte dei casi sono infondati ma costano milioni

Interessante tornare al caso Piemonte. Gianluca Vignale, consigliere regionale della Pdl, si è impegnato a fondo per ottenere dati che nessuno voleva fornire. Alla fine ne ha scoperto uno significativo: «Ogni anno la Regione Piemonte stanzia 40 milioni di euro per tenere i bambini in comunità, solo 24 milioni per politiche sulle famiglie».

ELENA LOEWENTHAL

## TERRENO MINATO

In un linguaggio tecnico che sembra uscito da un poliziesco copiato dagli americani, si chiamano «cold cases»: casi freddi, perché rimasti sospesi nell'incertezza, senza uno spiraglio di giudizio. In quel mondo dei bambini che invece dovrebbe essere caldo per antonomasia, stanno diventando più numerosi che mai. Talmente tanti da «fare» quasi un genere letterario: come dimostrano il recentissimo «Pulce non c'è» della giovane Gaia Rayneri (Einaudi) e «Vento scomposto» di Simonetta Agnello Hornby (Feltrinelli). In entrambi i libri si racconta di infanzie strappate a quella quotidianità cui tutti i bambini del mondo hanno diritto, e portate davanti a un tribunale. Non perché abbiano fatto qualcosa, ma perché si sospetta che qualcosa di brutto sia stato fatto loro.

Come si fa a capire, a prevenire, a riconoscere l'abuso sui bambini? Per questo, forse, negli ultimi tempi si sono moltiplicati i casi ambigui, se non infondati: per quella paura scura che ci prende un po' tutti di fronte a cose così. E' un terreno minato, insidioso come nessun altro. Sul piano giuridico e umano. Perché come si fa a giudicare da fuori una famiglia? A coltivare certezze su quell'intimità che sta racchiusa fra le mura di ogni casa? Ogni famiglia, infatti, ha i suoi codici «segreti». E' una specie di pianeta con le sue regole, la sua legge di gravità. Per questo, è così difficile entrarci dentro, vedere, giudicare. Anche se far del bene a un bambino dovrebbe essere la cosa più facile del mondo, purtroppo non sempre è così.

## LA MIGLIORE FACILITAZIONE POSSIBILE DELLA COMUNICAZIONE

La tecnologia rende possibile comunicare anche a persone che non riescono a muovere neppure gli occhi: questa facilitazione estrema della comunicazione esige però sempre che il cervello abbia la capacità di comunicare col linguaggio, che purtroppo sono quelle più carenti nel caso delle sindromi autistiche. Secondo Giorgio Pontico (Punto informatico) si pensa seriamente alle eventuali applicazioni in ambito medico, più precisamente nei casi in cui disabilità gravi abbiano depauperato una persona delle proprie capacità fisiche lasciando però intatte quelle mentali. Si stima che negli Stati Uniti vi siano fra i 25mila e i 50mila pazienti impossibilitati ad utilizzare eye-tracker o sistemi a controllo vocale, e che sono costretti a rinunciare all'interazione con amici e parenti. Con un finanziamento si potrebbe sviluppare una periferica economica costituita da un berretto fornito di elettrodi collegato ad un normale computer domestico.

## TWITTER, PER SCRIVERE BASTA IL PENSIERO

Francesca Oliva | Aprile 22, 2009

Torniamo a parlare di Twitter. L'università del Wisconsin ha messo a punto un sistema per elaborare messaggi testuali e pubblicarli direttamente sulla piattaforma di microblogging attraverso il pensiero. Non è fantascienza e neanche un semplice virtuosismo tecnologico, ma un percorso che apre grandi prospettive per tutte quelle persone affette da gravi problemi motori, che non possono neanche usufruire delle tecnologie che permettono di utilizzare i computer attraverso il movimento, anche minimo, degli occhi o delle dita.
Il meccanismo funziona con un casco con elettrodi collegato a un computer. In pratica, vengono analizzati gli impulsi che il cervello produce davanti a un monitor con le lettere dell'alfabeto. Quando viene visualizzata la lettere prescelta, il cervello manda un segnale diverso da quelli precedenti, "avvisando" il pc che quella è la lettera da selezionare. Per trasmettere condividere tutto online, basta focalizzarsi sul pulsante "twit".
Twitter, grazie alla semplicità del suo meccanismo, che prevede la condivisione di messaggi di massimo 140 caratteri, diventa quindi la piattaforma ideale per questo tipo di comunicazione.
In questo video di Msnbc è documentato l'esperimento: http://www.msnbc.msn.com/id/21134540/vp/30313688#30313688
La rapidità di esecuzione varia da persona a persona. E, spiega il dottrando Adam Wilson, che l'altro giorno ha annunciato proprio attraverso profilo Twitter: "spelling with my brain" ("sto scrivendo con il mio cervello"), con l'esercizio le prestazioni migliorano.
Per approfondimenti l'articolo di Msnbc,
http://cosmiclog.msnbc.msn.com/archive/2009/04/20/1900342.aspx
che ha lanciato la notizia e, in italiano, quello di Punto Informatico.
http://punto-informatico.it/2606317/PI/News/twitter-si-controlla-col-pensiero.aspx

## UN COLPO D'OCCHIO PER SCONFIGGERE L'AUTISMO

L'Unione Sarda del 27-12-2009

Andrea Mameli

CAGLIARI. Nel 1879, osservando il comportamento degli occhi nella lettura, l'oculista francese Louis Emile Javal notò che lo sguardo non avviene costantemente lungo il testo ma procede a scatti, fermandosi per qualche istante in alcuni punti. Dobbiamo poi allo psicologo russo Alfred Yarbus, tra il 1950 e il 1970, lo studio sistematico delle traiettorie oculari nella visione (eye tracking) le cui applicazioni, per mezzo di strumenti dedicati, sono in continuo sviluppo. Oggi le tecniche di eye tracking sono impiegate massicciamente nelle ricerche di marketing e nella progettazione di interfacce uomo-macchina, ove la risposta a stimoli visivi acquista un ruolo determinante: web, tv, palmari, cellulari, comunicatori, dispositivi di controllo e di analisi, come pure nelle scienze cognitive. Per questo il gruppo guidato da Giuseppe Doneddu (responsabile del "Centro per i Disturbi Pervasivi dello Sviluppo" dell'Azienda Ospedaliera Brotzu di Cagliari) in collaborazione con il Dipartimento di Psicologia della Università di Cagliari, il Dipartimento di Fisica della Università di Cagliari e l'Hunter College di New York, sta iniziando a percorrere la strada che dalla ricerca conduce all'applicazione clinica. Grazie a un finanziamento della Fondazione Banco di Sardegna, le ricerche in corso a Cagliari puntano a identificare le alterazioni precoci nelle abilità sociali caratteristiche dei Disturbi dello Spettro Autistico (ASD) che consentirebbero un riconoscimento tempestivo dei sintomi


Silvano Solari e Giampaolo Betti

**Comunicazione aumentativa e apprendimento della letto-scrittura**

Percorsi operativi per l'autismo – Dalla parola alla frase

Edizioni Erickson

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

**IL CD-ROM**

L'autismo e i disturbi pervasivi dello sviluppo (disturbi dello spettro autistico, DSA) portano gravi ripercussioni sul comportamento individuale, ma anche sull'autonomia e sulla partecipazione sociale di bambini, adolescenti e adulti. Uno dei tratti principali di questo disturbo è la marcata difficoltà nella comunicazione verbale orale e scritta che, concretamente, si manifesta in un grave ritardo o in una assenza totale dello sviluppo del linguaggio limitato spesso a modelli ripetitivi e stereotipati. Questo software, articolato in 4 grandi aree dalla parola alla frase, è stato pensato con l'obiettivo di fornire dei percorsi operativi che facilitino l'automatizzazione del riconoscimento di immagini semplici e complesse, la loro associazione all'etichetta scritta, la lettura e la composizione di frasi minime (ad esempio "la casa è rossa"o "il cavallo galoppa") fi no alla lettura e composizione di frasi più strutturate (ad esempio "La tartaruga vede il gatto e ritira la testa nella corazza" o "Lo scoiattolo sale sull'albero e prende la noce"). Il programma, che prevede circa 500 attività graduate e liberamente navigabili, è particolarmente efficace perché per ogni item proposto presenta l'etichetta scritta, l'audio corrispondente e la sua rappresentazione visiva (immagini per le singole parole e animazioni per le frasi).

**IL LIBRO**

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

e l'inizio precoce delle terapie, dato che numerose evidenze sperimentali confermano la correlazione tra autismo e carenza o assenza di contatto visivo già nei primi anni di vit a del bambino.
«Molti bambini autistici - spiega Giuseppe Doneddu - presentano un ritardo nei primi fondamentali comportamenti sociali che sono collegati con il ridotto contatto visivo e il mancato sviluppo dell'Attenzione Congiunta, precursore dello sviluppo del linguaggio. Da ciò nasce l'ipotesi che le anormalità nello sviluppo dell'attenzione visiva possano contribuire alla compromissione sociale tipica dei soggetti autistici».

**Cosa intendete verificare?**
«Innanzitutto se le modalità di scannerizzazione dei volti da parte dei bambini con ASD corrispondano a quelle dei controlli normotipici. Per questo, insieme alla professoressa Tricia Striano del Dipartimento di Psicologia della Hunter College University a New York, abbiamo elaborato una serie di stimoli visivi che permettono, con l'uso dell'apparecchiatura per il puntamento dello sguardo, di valutare con grande accuratezza le aree di interesse del volto: occhi, naso, bocca. Inoltre lo stimolo permette di valutare la capacità di seguire la direzione dello sguardo verso un oggetto collocato nella stessa direzione dello sguardo rispetto ad un distrattore che si trova nella direzione opposta».

**Come si effettuano i test?**
«I bambini, fatti sedere in una poltrona o, se molto piccoli, tenuti in braccio dalle madri ,osservano gli stimoli che vengono presentati sul monitor dell'eye tracker: il volto di un adulto con due oggetti collocati alla stessa altezza degli occhi e lo sguardo rivolto verso uno degli oggetti. Una sorgente di infrarossi colpisce la cornea generando il riflesso corneale che rende luminosa la pupilla; una videocamera riprende la posizione della pupilla e un software adeguato ricostruisce il movimento compiuto dallo sguardo del soggetto durante l'esplorazione dello stimolo. In questo modo possiamo rilevare dove il bambino dirige lo sguardo e per quanto tempo. L'apparecchiatura dell'eye tracking registra i movimenti oculari e crea dei pattern, espressi in valori numerici, che vengono confrontati tra loro. La complessa elaborazione dei dati viene resa possibile dalla collaborazione con il Dipartimento di Fisica dell' Università di Cagliari».

**Che campione state esaminando?**
«In questo studio consideriamo due gruppi di bambini: uno di controllo e uno composto da bambini che hanno già una diagnosi di autismo. Un secondo esperimento è rivolto allo studio delle modalità di scannerizzazione del volto in fratelli di bambini con ASD, considerati in letteratura come una categoria a rischio per l'insorgenza dei sintomi del disturbo. Un terzo esperimento riguarda lo studio dello sviluppo delle capacità di scannerizzazione in controlli normotipici di età diverse, che ci consentirà di ottenere parametri di riferimento importanti per le prestazioni delle persone con autismo».

**Cosa analizzate?**
«Si effettua una valutazione del pattern visivo dei bambini con ASD confrontato con quello dei bambini in possesso di un pattern tipico. Inoltre si valuteranno lo sviluppo dell'attenzione congiunta (condividere un punto di vista comune con il partner della comunicazione rispetto a un oggetto di interesse comune) quale precursore indispensabile allo sviluppo del linguaggio e delle competenze sociali».

**A che punto è la sperimentazione?**
«L'apparecchio è in piena attività. Entro pochi giorni saremo in grado di fare partire anche il software per l'analisi dei filmati. I primi risultati degli studi sono raccolti il un lavoro che sarà presento al congresso internazionale delle ricerche sull'autismo IMFAR 2010, frutto di una collaborazione internazionale, con il Dipartimento di Psicologia della Università di Cagliari l'Hunter College di New York e il Dipartimento di Fisica dell'Università di Cagliari».

# FANTASiA

## IMPRESSIONI SULLO SPOT DI FANTASiA

Gaia Rayneri (autrice di "Pulce non c'è", Einaudi)

Sono stata presente all'anteprima dello spot (che a quanto pare si è tramutato in un vero casus belli) nella serata del 23 Novembre a Milano organizzata da FANTASIA.
Lungi da me volermi schierare da un lato o dall'altro di una polemica che giudico sterile, o che perlomeno mi pare rubi molte energie a lotte ben più serie e urgenti, volevo semplicemente condividere le ragioni per le quali lo spot mi è piaciuto, sperando magari che la mia opinione sia da spunto per qualche riflessione.

In primo luogo ho trovato davvero delicata (ma anche efficace) la scelta di non "sbattere il morto in prima pagina", ovvero di non voler parlare di autismo in modo pietistico e addolorato, magari riprendendo uno dei ragazzi in uno dei suoi momenti di peggiore sofferenza o agitazione (e la scelta non è stata sicuramente facile né immediata, se si guarda qual è l'estetica dominante della televisione e dei media oggi). Presentare la problematica vista dagli occhi di una madre (ma avrebbe anche potuto essere un padre) consente di andare a parlare a chi potrebbe trovarsi in una situazione analoga, e non ci si è (ancora) trovato per pura casualità (mentre nessuno da un momento all'altro può diventare autistico, la persona più normale può ritrovarsi invece improvvisamente padre/madre/fratello/sorella, perdendo di colpo la propria dimensione di "normalità"). Condivido quindi la scelta del tipo di protagonista, perché il personaggio va a inserirsi in un immaginario comune e condiviso ("la mamma") e per questo arriva più facilmente a una dimensione universale, senza relegarsi nella dimensione "altra" della disabilità, dell'autismo o della malattia in generale, dalla quale i "normali", per meccanismi del tutto umani, tendono comunque ad allontanarsi. In parole povere, lo spot fa pensare a chiunque "Cavolo, avrei potuto o potrei avere un figlio autistico", e non "Esistono gli autistici, poverini, farò una donazione".

In secondo luogo credo che il personaggio della mamma, e le sue parole, vadano interpretate più come segno che come ritratto fedele della realtà. La mamma arrabbiata col figlio non vuol significare che di fatto chi diventa genitore di un autistico si trasforma in un mostro, ma è un espediente (almeno, così l'ho vista io) per comunicare il "sentimento dominante" della rabbia, che nel mondo dell'autismo, come tutti noi sappiamo bene, è ben più presente che nella normalità. Nessuna mamma di un autistico (o di un disabile in generale, credo) si comporterebbe mai così, ma invece quella potrebbe essere la reazione di una mamma/papà normali che improvvisamente si trovano un figlio affetto da queste patologie, magari già adulto. Interpretandolo secondo le categorie comuni, quelle dei normodotati e più in generale delle "norma", secondo le quali un figlio parla, ringrazia e dice "Ti voglio bene", sicuramente la reazione sarebbe quella della rabbia, perché emergerebbero per prima cosa i vuoti, le mancanze. Vedere la situazione in positivo, "per quello che c'è", cosa che sicuramente tutti noi abbiamo imparato a fare, sarebbe un passaggio molto lento: presentare la situazione a passaggio non ancora avvenuto è, a mio parere, un modo per sottolinearne la difficoltà e l'impegno estenuante che esso richiede.
Ho trovato poi grandiosa la scelta dell'attrice, che interpreta una mamma "attempata", ben lungi dagli stereotipi di femminilità/maternità (ed è già inquietante che le due cose spesso coincidano) a cui siamo costantemente sottoposti. Se la mamma è anziana (e per questo avrebbe già bisogno

di aiuto lei stessa), è logico pensare che anche il "bambino" non sia più così tanto piccolo, e questo porta a un nuovo importante risultato: nessuno, neanche i cuori più teneri potranno dire "Che carino, è piccolo, anche se è autistico". Qui si tratta di un adulto, che nemmeno dice Ti voglio bene, una persona drammatica, ma che proprio per questo ha bisogno anzi urgenza di essere aiutata, anche se non intenerisce.
Ho trovato inoltre molto bello il testo finale (In Italia ci sono 360mila persone autistiche, e 360mila famiglie che affrontano l'autismo da sole), perché coniuga benissimo i due grandi drammi che le famiglie di autistici sono obbligate a vivere, ovvero gli scontri quotidiani con la disabilità e la solitudine, che si aggiunge come un'ultima, ulteriore beffa.

Spero che questo messaggio possa costituire un piccolo apporto alla riflessione, a mio parere sempre più costruttiva della polemica.

## PAROLE CONTRO IL SILENZIO

Lettera di saluto del Sottosegretario di Stato
Incontro di presentazione della Federazione Fantasia
Milano, 23 novembre 2009
Eugenia Roccella

Gentili amiche e amici,
è con vivo piacere che apprendo di questa interessante iniziativa rivolta a una problematica così specifica come l'autismo, che necessita di attenzione, studio e azioni concrete a favore dei bambini e degli adulti che ne sono colpiti. Purtroppo impegni istituzionali non mi hanno consentito di accogliere il vostro invito a partecipare all'incontro di oggi, ma desidero ugualmente che giunga a tutti voi il mio saluto personale e il mio plauso per il prezioso contributo che le associazioni, come quelle che fanno parte della Federazione Fantasia, apportano da anni con dedizione e competenza sul delicato tema dell'autismo.
L'autismo è una disabilità molto particolare che, a causa di una più o meno grave incapacità di comunicare, provoca grandi difficoltà di interazione sociale. Una disabilità su cui resta ancora molto da scoprire e della quale soltanto negli ultimi decenni si è cominciato a tracciare un quadro più completo e approfondito.
Per questo, nell'ottica di un più generale cambiamento nell'approccio alle disabilità, anche i programmi per la cura e la tutela delle persone con disturbi di tipo autistico devono essere modificati nel senso di una presa in carico della persona nella sua globalità: delle sue necessità e potenzialità, dei suoi progetti di vita e di quelli di tutta la sua famiglia. Anche se al momento non esiste una cura risolutiva, secondo i dati che abbiamo a disposizione un approccio di tipo educativo-comportamentale basato su programmi individuali, affiancato ad una diagnosi precoce della patologia, può dare risultati positivi e migliorare le capacità di apprendimento, la comunicazione e le relazioni con gli altri.
L'impegno verso questo mondo complesso richiede quindi attenzione e interventi in svariati campi, primo fra tutti quello dell'educazione. Anche perché grazie a uno scambio efficace di stimoli e proposte si può cercare di compensare le paure e le chiusure che ogni giorno accompagnano la vita delle persone autistiche e delle loro famiglie. Proprio le famiglie non possono essere lasciate sole di fronte a una problematica così poco comprensibile, che spesso è fonte di preoccupazione e incertezza nei confronti del futuro.
In questo senso, è fondamentale la condivisione delle competenze acquisite e quindi il coinvolgimento, oltre che dei medici specialisti, anche della rete familiare, della scuola e di quanti, come ad esempio il vasto mondo dell'associazionismo, lavorano quotidianamente a fianco delle persone con questa particolare disabilità e rappresentano un punto di riferimento, non solo per i malati e le

loro famiglie ma anche per la comunità scientifica e per le stesse istituzioni.
Per concludere, vorrei rivolgere un particolare apprezzamento alla campagna di comunicazione da voi promossa "Parla. Noi ci siamo", finalizzata a mantenere alta la soglia di interesse su questo tema che, come detto, necessita di un supplemento di attenzione e di impegno da parte di tutti.
Nel rinnovare quindi il pieno sostegno alla vostra iniziativa, auguro a tutti buon lavoro.

## PARLA. NOI CI SIAMO

Campagna di comunicazione promossa da FANTASiA
in collaborazione con Nadler Larimer & Martinelli

### IL PROBLEMA

I diritti delle persone con Autismo (1/150 secondo stime internazionali) nel campo della salute, dell'educazione e dell'occupazione sono drammaticamente sottovalutati. Private di trattamenti adeguati, esse vanno incontro ad una vita adulta incerta. Le famiglie vivono ancora in solitudine il loro percorso, spossate dalla fatica, dalle delusioni e dall'angoscia di lasciare soli i propri figli. Sono vulnerabili, esposte al pericolo di cadere vittime del mercato della disperazione e di proposte terapeutiche miracolose quanto illusorie. La stessa pubblica amministrazione rischia di sperperare le risorse economiche e professionali necessarie ad una presa in carico efficace, in trattamenti superati, inadeguati o addirittura controproducenti.
Eppure molto si può fare. Negli ultimi anni la ricerca ha compiuto passi significativi nella conoscenza del disturbo e della sua origine ed esistono possibilità concrete di sviluppare le potenzialità delle persone colpite e di assicurare loro una vita piena e soddisfacente.
**FANTASiA F**ederazione delle **A**ssociazioni **N**azionali a **T**utela delle persone con **A**utismo e **Si**ndrome di **A**sperger
Da circa 1 anno le associazioni no profit nazionali specificamente dedicate alla tutela dei diritti delle persone con Autismo: Angsa (Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici), Autismo Italia Onlus e Gruppo Asperger Onlus hanno deciso di riunirsi in Federazione.
FANTASiA vuole essere punto di riferimento per le persone con Autismo, le loro famiglie e le piccole associazioni locali presenti sul territorio. Vuole essere interlocutore forte e credibile nei confronti delle istituzioni e della comunità scientifica. Collabora con la Federazione Italiana Superamento Handicap (FISH) e con Autism Europe.

### LO SPOT

Nadler Larimer & Martinelli, un'importante Agenzia Pubblicitaria Italiana, ha messo a punto gratuitamente una campagna di comunicazione, nata dal dialogo con FANTASiA e da un appassionato approfondimento dei problemi delle persone con Autismo e delle loro famiglie.
Perno della campagna uno spot di trenta secondi, affidato all'intensa recitazione di Giulia Lazzarini che interpreta la solitudine, la sofferenza e l'amore di una madre.
"Parla. Noi ci siamo" è lo slogan o, meglio, la proposta che FANTASiA fa alle famiglie rappresentate da questa madre "immaginaria", ma anche a chi opera con le persone con Autismo, alle istituzioni, all'opinione pubblica.

### L'EVENTO

FANTASiA – in collaborazione con Nadler Lari-

mer & Martinelli – ha organizzato un incontro con pubblici amministratori, scienziati, giornalisti, pubblicitari, opinion leader per presentare loro la campagna di comunicazione e per ricercare la collaborazione dei mass media.
L'incontro si è svolto il 23 novembre nel teatro Litta di Milano ed è stato molto partecipato.

Referente del progetto per FANTASiA è il presidente, Giovanni Marino
info@fantasia.org - melat@libero.it

il sito di FANTASiA è: www.fantasiautismo.org
e si invitano tutti caldamente a visitarlo

## CAVEAT EMPTOR
## FERMIANO IL MERCATO DEI METODI INFONDATI PER CURARE L'AUTISMO

Dalle News diffuse dalle Pubbliche Amministrazioni della Provincia di Firenze (http://met.provincia.fi.it/news.asp?id=63642) siamo venuti a conoscenza dell' iniziativa bipartisan presentata dai consiglieri regionali Fabio Roggiolani (Verdi), Anna Maria Celesti (Fi-Pdl), Alessia Petraglia (Sd-Sel), Piero Pizzi (Fi-Pdl) e Filippo Fossati (Pd), per garantire libertà di scelta delle cure alle famiglie di bambini affetti da autismo, compreso l'uso di particolari alimenti, quali quelli privi di glutine e caseina o farmaci e integratori omeopatici che hanno costi elevati e non sono coperti dal servizio sanitario".

Pur apprezzando le dichiarazioni della consigliera Celesti sulla necessità di "misure che insistano anche nella sfera sociale, per accompagnare pazienti e familiari nel loro difficoltoso e drammatico percorso", e della consigliera Petraglia sul dovere della Regione di "farsi carico di un problema che non pu˜ essere vissuto in solitudine", evidenziando come "La riduzione degli insegnanti di sostegno sta creando difficoltà formative per i ragazzi autistici", F.A.N.T.A.Si.A, la Federazione delle Associazioni Nazionali a Tutela delle persone con Autismo e Sindrome di Asperger, esprime preoccupazione per le false e ingannevoli affermazioni che ad esse si accostano.
Nelle News in questione si parla infatti di "crescita esponenziale di questa sindrome … da un caso ogni 10mila abitanti di circa venti anni fa ad un caso ogni 160 bambini di oggi". L'ipotesi dell'epidemia di autismo stata infatti smentita dalla Comunità scientifica internazionale, che attribuisce l'aumento dell'incidenza dell'autismo all'ampiamento dei criteri di diagnosi nelle Classificazioni Internazionali DSM IV-R e ICD 10 e al miglioramento delle competenze cliniche che ha portato a diagnosi piu' precoci e piu' estensive. Recentemente l'ipotesi dell'epidemia di autismo stata definitivamente screditata da una ricerca di coorte che nel Regno Unito, che ha evidenziato come l'incidenza di autismo sia uguale nella popolazione infantile e negli adulti.

Secondo le News in questione, inoltre, "migliaia di famiglie affiancano protocolli terapeutici multidisciplinari che comprendono l'uso di particolari alimenti, quali quelli privi di glutine e caseina o farmaci e integratori omeopatici che hanno costi elevati e non sono coperti dal servizio sanitario", invitando a "supportare il percorso di cure e terapie alternative che queste famiglie si trovano a dover affrontare con una spesa che oscilla tra i 1100 e i 1500 Euro al mese".

Queste affermazioni rispecchiano le forti pressioni esercitate sulle famiglie e sui pubblici amministratori per adottare interventi, come le terapie omotossicologiche, le diete restrittive prive di glutine e caseina e il protocollo "DAN!", che non hanno potuto documentare ad oggi la propria validità, se non attraverso resoconti aneddotici di "miglioramenti" riferiti da familiari o operatori di singoli bambini. Questi trattamenti presentano le caratteristiche della pseudo-scienza, non solo nel vantare risultati eclatanti senza studi validati a supporto della propria efficacia, ma anche nel basare la propria attendibilità su assunti, come la ventilata epidemia di autismo attualmente in atto, e le teorie di Wakefield sul ruolo causale del mercurio e del vaccino trivalente MMR (anti Morbillo – Parotite -Rosolia) attraverso alterazioni della permeabilità intestinale e del sistema immunitario dei bambini con autismo, che sono stati smentiti da studi scientificamente inconfutabili.

Non puo' quindi scandalizzarci che le famiglie che scelgono trattamenti screditati ne paghino i costi, anche alla luce del fatto che nella regione Toscana molte famiglie di adulti con autismo, spesso in condizioni economiche assai piu' disagiate, sostengono spese altrettanto elevate come compartecipazione a servizi essenziali presso centri accreditati. Alla luce della cronica mancanza di servizi essenziali per le persone con autismo e degli interessi privati in gioco da parte dei fautori di terapie alternative nel promuoverne la diffusione con giustificazioni mendaci, riteniamo inaccettabile e lesiva per le persone con autismo e le loro famiglie la proposta di sostenere una spesa relativa a interventi che non hanno mai potuto dimostrare alcuna efficacia nel trattare l'autismo, come le terapie omotossicologiche, le diete prive di latte e glutine e il protocollo DAN!. Finanziare interventi non accreditati, non contemplati nella Relazione del tavolo per l'autismo del Ministero della Salute, peserebbe infatti sul budget della spesa sanitaria regionale, determinando ulteriori sprechi che non possono essere pagati dalle persone con autismo con un servizio insufficiente giustificato dalla mancanza di risorse.

I Disturbi dello Spettro Autistico infatti non possono essere considerati attualmente pi "misteriosi" di tanti altri. Esiste anzi un voluminoso corpo di studi e conoscenze scientifiche sui trattamenti che hanno potuto documentare la propria efficacia nel garantire un'evoluzione positiva1. Tali trattamenti sono basati sull'approccio comportamentale e cognitivo-comportamentale, non garantiscono alcuna "guarigione", ma si sono dimostrati efficaci nel migliorare significativamente la prognosi in termini di sviluppo delle capacità adattive, indipendenza e inclusione delle persone con autismo in età adulta.

Alla luce della prospettiva basato sul diritto introdotta dalla Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti delle Persone con Disabilita, ratificata ed entrata in vigore in Italia nel Maggio 2009, l'evidenza scientifica di efficacia dell'intervento nel promuovere l'inclusione e la partecipazione sociale delle persone con disabilità, incluse quelle con Disturbo dello Spettro Autistico, non puo' piu' essere considerata solo un'opzione, ma un dovere a livello collettivo e individuale. é quindi prioritario indirizzare la spesa pubblica ad assicurare che interventi accreditati dalla Comunità Scientifica siano resi disponibili a tutte le persone con autismo di ogni età, sulla base delle necessità individuali.

F.A.N.T.A.Si.A, Federazione delle Associazioni Nazionali a Tutela delle persone con Autismo e Sindrome di Asperger:

AUSPICA che i principi dell'approccio basato sul diritto vengano adottati e rigorosamente applicati nella scelta degli interventi rivolti alle persone

con Disturbo dello Spettro Autistico, ricordando che un intervento infondato non mai innocuo, ma pu˜ portare gravi conseguenze nel tempo. Non raro purtroppo l'accesso ai servizi sanitari di adolescenti o adulti con autismo in condizioni gravissime, talvolta con problemi comportamentali ingestibili e difficilmente recuperabili, dopo anni di assenza dei servizi o di trattamenti sbagliati. Un trattamento che parte da presupposti erronei induce infatti ad una visione falsata dei bisogni della persona, vanificando le potenzialità dei servizi e della famiglia nel favorire il suo sviluppo attraverso la comprensione della natura del disturbo, mal orientando le loro scelte, e distogliendole dal mettere in atto un percorso di abilitazione verso l'autodeterminazione, l'indipendenza e l'inclusione sociale nei limiti delle potenzialità individuali;

1 Si ricorda a questo proposito che l'evidenza scientifica si basa su risultati inequivocabili di studi rigorosi e validati, non su riscontri aneddotici, e che qualunque "metodo" di trattamento, anche il pi assurdo e immotivato, comporta spesso un generico riscontro di miglioramento comportamentale, insieme alla rinnovata speranza e alla legittima consolazione di "fare qualcosa", da parte di tutti coloro che hanno a cuore il bambino , che siano genitori o operatori.

Federazione delle Associazioni Nazionali a Tutela delle persone con Autismo e Sindrome di Asperger ESPRIME LA PROPRIA PREOCCUPAZIONE per la crescente diffusione presso i pubblici amministratori, i decisori politici, le famiglie e il grande pubblico di informazioni ingannevoli su teorie prive di fondamento relative alla natura dei Disturbi dello Spettro Autistico e su pratiche d'intervento prive di evidenza di efficacia o addirittura screditate dalla comunità scientifica internazionale, come le diete prive di latte e glutine, le terapie omotossicologiche e il protocollo DAN!.; RACCOMANDA a tutti coloro che hanno a cuore il miglior interesse delle persone con Disturbo dello Spettro Autistico di esercitare il massimo senso di responsabilità e la massima attenzione non solo nelle proprie scelte relative agli interventi, ma anche nell'intraprendere o aderire a iniziative che possano anche indirettamente attribuire credibilità a interventi scientificamente infondati;

INVITA le persone con Disturbo dello Spettro Artistico, le famiglie, gli operatori del settore e i pubblici amministratori ad esercitare la massima cautela e a coinvolgere le organizzazioni senza scopo di lucro di provata rappresentatività in ogni decisione o iniziativa che puo'comportare conseguenze talvolta irreparabili per la dignità, l'indipendenza e l'inclusione delle persone con Disturbo dello Spettro Autistico.

Giovanni Marino Presidente di F.A.N.T.A.Si.A., consigliere ANGSA

Donata Vivanti Vice Presidente F.A.N.T.A.Si.A., Presidente Autismo Italia

Laura Imbimbo Vice Presidente F.A.N.T.A.Si.A., Presidente di Gruppo Asperger-onlus.

Roma, 30.11.2009.

F.A.N.T.A.Si.A, Federazione delle Associazioni Nazionali a Tutela delle persone con Autismo e Sindrome di Asperger, si e' costituita a Roma il 29.11.2008.

F.A.N.T.A.Si.A riunisce tutte le associazioni nazionali specificamente dedicate alla tutela dei diritti delle persone con Disturbi dello Spettro Artistico, e collabora attivamente con la Federazione Italiana Superamento Handicap e con tutte le associazioni che ne fanno parte.

F.A.N.T.A.Si.A si propone di costituire un punto di riferimento nazionale per le persone con ASD, le loso famiglie e le piccole associazioni locali presenti sul territorio nazionale, che rischiano di restare escluse dalla conoscenza dei progressi e degli avvenimenti nazionali e internazionali nel campo dei Disturbi dello Spettro Autistico e di far sentire la propria voce.

# ATTIVITÀ REGIONALI

## LOMBARDIA

Inviamo importante delibera della Regione Lombardia, frutto dell'intenso e lungo lavoro svolto da ANGSA Lombardia.

Raccomandiamo di leggere attentamente tutto il documento ed in particolare i precisi impegni assunti dalla Giunta Regionale, come segue:

ad agevolare, con specifici finanziamenti, percorsi integrativi di cura, attivati anche da associazioni ed enti no profit che operano nell'ambito dell'autismo, interagendo con le attività progettuali terapeutiche individualizzate di primo e secondo livello;

a promuovere in un'ottica di rete sinergie e collaborazioni tra gli operatori del settore, anche attraverso la condivisione delle reciproche esperienze formative, per la predisposizione di percorsi di cura individualizzati dei soggetti autistici finalizzati al miglioramento della loro qualità di vita;

a monitorare i risultati dei progetti riabilitativi integrativi per un loro riconoscimento terapeutico.

Cordiali saluti.

ANGSA Lombardia onlus - Presidente Anna Curtarelli Bovi
e-mail: segreteria@angsalombardia.it - web: www.angsalombardia.it

### SEDUTA DEL 20 OTTOBRE 2009
### DELIBERAZIONE N. VIII/0896

Presidenza del Presidente: DE CAPITANI

Segretari: I Consiglieri MACCARI e BONFANTI

**Consiglieri in carica:** ADAMOLI Giuseppe, AGOSTINELLI Mario, ALBONI Roberto, ARIZZI Lucia, AROSIO Edgardo, BELOTTI Daniele, BENIGNI Giuseppe, BONETTI BAROGGI Alberto, BONFANTI Battista, BONI Davide, BORDONI Giovanni, BORGHINI Gianpietro, BOSCAGLI Giulio, BUSCEMI Massimo, CATTANEO Raffaele, CE' Alessandro, CECCHETTI Fabrizio, CIPRIANO Marco Luigi, CIVATI Giuseppe, COLUCCI Alessandro, CONCORDATI Gianfranco, DALMASSO Sveva, DE CAPITANI Giulio, DEMARTINI Lorenzo, FABRIZIO Maria Grazia, FATUZZO Elisabetta, FERRAZZI Luca Daniel, FERRETTO CLEMENTI Silvia, FIORI Francesco, FORMIGONI Roberto, FROSIO Giosué, GAFFURI Luca, GALLI Stefano, GALLINA Mauro, GIAMMARIO Giuseppe Angelo, GUINDANI Dionigi, LIGASACCHI Vanni, LOTTINI Antonella, LUCCHINI Enzo, MACCARI Carlo, PRINA Francesco, MACCONI Pietro, MAIOLO Antonella, MAULLU Stefano Giovanni, MIRABELLI Franco, MONGUZZI Carlo, MORETTI Enio, MUHLBAUER Luciano, NICOLI CRISTIANI Franco, ORIANI Ardemia Maria Pia, PEDRAZZI Fortunato, PERONI Margherita, PISANI Domenico, PONZONI Massimo, PORCARI Carlo, PROSPERINI Pier Gianni, QUADRINI Gianmarco, RAIMONDI Marcello, RINALDIN Gianluca, RIZZI Monica, ROSSONI Giovanni, RUFFINELLI Luciana Maria, SAFFIOTI Carlo, SALA Mario, SAPONARO Marcello, SARFATTI Riccardo, SCOTTI Mario, SPREAFICO Carlo, SQUASSINA Arturo, SQUASSINA Osvaldo, STORTI Alberto, TOSI Stefano Natale, USLENGHI Domenico, VALENTINI PUCCITELLI Paolo, VALMAGGI Sara, VIOTTO Antonio, ZAMBETTI Domenico, ZAMPONI Stefano, ZANELLO Massimo, ZUFFADA Sante.

**Consiglieri in congedo:** LUCCHINI, MORETTI, PONZONI, USLENGHI e ZAMBETTI.

**Consiglieri assenti:** STORTI

Risultano pertanto presenti n. 74 Consiglieri

Assiste il Segretario dell'Assemblea Consiliare: MARIA EMILIA PALTRINIERI

**OGGETTO:** RISOLUZIONE CONCERNENTE DETER-

MINAZIONI IN MERITO AI SOGGETTI AUTISTICI.
**INIZIATIVA:** COMMISSIONE CONSILIARE III (ART. 38, COMMA 2 DEL REGOLAMENTO GENERALE)
IL CONSIGLIO REGIONALE DELLA LOMBARDIA
VISTA la l.r. 11 luglio 1997, n. 31 "Norme per il riordino del servizio sanitario regionale e sua integrazione con le attività dei servizi sociali";
VISTA la l.r. 12 marzo 2008, n. 3 "Governo della rete degli interventi e dei servizi alla persona in ambito sociale e sociosanitario";
VISTO il PSSR 2007/2009, approvato con DCR 26 ottobre 2006, n. VIII/0257 che pone particolare attenzione al processo di integrazione sociale di soggetti con disabilità fin dall'età evolutiva, prevedendo un sistema integrato di servizi di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza;
RICHIAMATA la DGR del 19 marzo 2008, n. VIII/6861 recante "Linee di indirizzo regionale per la neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza in attuazione del PSSR 2007/2009";
VISTO in particolare l'allegato 2 della DGR 19 marzo 2008, n. VIII/6861 nella parte in cui si delineano gli interventi ed i servizi nell'ambito dell'autismo;
CONSIDERATO il carico socio-economico, psicologico, educativo, abilitativo o riabilitativo che richiedono le persone affette da autismo ed in particolare che per i bambini s'impone una presenza sempre più costante e attiva della famiglia;
RILEVATO che presso le ASL e le aziende ospedaliere lombarde sono attivati in favore dei bambini autistici percorsi terapeutici individualizzati attraverso interventi educativi, comportamentali, comunicativi e terapie farmacologiche mirate con il supporto di professionalità multidisciplinari;
RILEVATO altresì che i percorsi terapeutici per i soggetti affetti d'autismo sono particolarmente onerosi in quanto prevedono il coinvolgimento di diverse professionalità e che taluni percorsi alternativi di cura non sono rimborsabili dal servizio sanitario regionale;
PRESO ATTO che nel corso delle audizioni dell'11 settembre e 30 ottobre 2008 e del 16 aprile 2009 con alcune associazioni interessate alle problematiche dell'autismo sono emerse modalità differenziate nei percorsi terapeutici e riabilitativi seguiti dai soggetti autistici e negli interventi di sostegno alle famiglie dei medesimi soggetti;
CON votazione palese, per alzata di mano

IMPEGNA LA GIUNTA REGIONALE:
- ad agevolare, con specifici finanziamenti, percorsi integrativi di cura, attivati anche da associazioni ed enti no profit che operano nell'ambito dell'autismo, interagendo con le attività progettuali terapeutiche individualizzate di primo e secondo livello;
- a promuovere in un'ottica di rete sinergie e collaborazioni tra gli operatori del settore, anche attraverso la condivisione delle reciproche esperienze formative, per la predisposizione di percorsi di cura individualizzati dei soggetti autistici finalizzati al miglioramento della loro qualità di vita;
- a monitorare i risultati dei progetti riabilitativi integrativi per un loro riconoscimento terapeutico.

IL PRESIDENTE
(f.to Giulio De Capitani)

I CONSIGLIERI SEGRETARI
(f.to Carlo Maccari)
(f.to Battista Bonfanti)

Copia conforme all'originale in atti.

Milano, 21 ottobre 2009

IL SEGRETARIO
DELL'ASSEMBLEA
CONSILIARE
(Maria Emilia Paltrinieri)

# LIGURIA

## "NASCOSTA*MENTE* - PICCOLO PRINCIPE"

Un KIT per lavorare sull'integrazione nella scuola
http://www.angsaliguria.it/page.php?ID=nascostaMENTE

*"In principio tu ti siederai un po' lontano da me, così, nell'erba. Io ti guarderò con la coda dell'occhio e tu non dirai nulla. Le parole sono una fonte di malintesi. Ma ogni giorno tu potrai sederti un po' più vicino...."*

Angsa Liguria Onlus ha avviato per l'anno scolastico in corso un progetto di sensibilizzazione denominato "NascostaMente - Piccolo Principe" rivolto agli insegnanti delle scuole primarie della provincia di Genova.
L'iniziativa che non richiede alcun costo alle scuole, si propone di diffondere la conoscenza dell'autismo fra adulti e bambini e agevolare l'integrazione scolastica dei bambini autistici.
Riconoscendo nella scuola una risorsa fondamentale per l'inserimento dei bambini autistici, con questo progetto desideriamo fornire a tutti i bambini delle scuole primarie della provincia di Genova che hanno un "compagno speciale" un allegro KIT con alcuni semplici strumenti per agevolare il lavoro di integrazione all'interno della classe affinchè possano trarne beneficio sia gli alunni disabili che i loro compagni di scuola.
In questa fase, anche grazie alla comunicazione dell'Ufficio Scolastico Regionale, stiamo raccogliendo le adesioni delle scuole che saranno invitate a Gennaio ad un incontro di condivisione delle finalità operative e presentazione degli strumenti.
A partire dal mese di febbraio distribuiremo 900 kit contenenti: il testo de il Piccolo Principe di Antoine De Saint-Exupéry , L'amico Speciale – uno strumento per parlare di autismo ai più piccoli, una scatola di pastelli colorati e alcune schede che possono fornire spunti utili per un lavoro di classe.
Il richiamo al testo Il Piccolo Principe è stato voluto dalla nostra Ada Carmagnini per il fatto che si tratta di un testo che contiene molti simboli e passaggi che possono essere utili per comprendere la diversità e, in particolare, le difficoltà di comunicazione e interazione sociale dei bambini autistici.
Con questo progetto pensiamo di stimolare curiosità ed interesse negli insegnanti che, attraverso gli strumenti che andremo a fornire, potranno avviare o consolidare il lavoro di integrazione nelle classi in modo allegro e creativo. Angsa Liguria rimarrà a disposizione per eventuali incontri nelle scuole e per fornire ulteriore materiale di approfondimento, ma crediamo utile che il lavoro in classe sia gestito direttamente dalle insegnanti che potranno ideare percorsi diversi e personalizzati (dalla lettura condivisa alla drammatizzazione, dai disegni in classi alla costruzione di giochi in piccolo gruppo,...) e che saranno condivisi e presentati nel convegno finale che realizzeremo a maggio 2010.

# PUGLIA

## DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE 27 OTTOBRE 2009, N. 2035

L.R. n. 45/2008, art. 9. Contributo ai cittadini pugliesi che si avvalgono del metodo ABA. Criteri e modalità attuative.

L'Assessore alle Politiche della Salute prof. Tommaso Fiore, sulla base dell'istruttoria espletata dalla Dirigente dell'Ufficio 4, confermata dai Dirigente del Servizio Programmazione Assistenza Territoriale e Prevenzione, di concerto con la Dirigente del Servizio Programmazione Assistenza Ospedaliera e Specialistica, ed in accordo alle Linee Guida della Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza (SINPIA) del 2005 ed alle Linee Guida contenute nella Relazione finale del TAVOLO NAZIONALE DI LAVORO SULL'AUTISMO emanata dai MINISTERO DELLA SALUTE nel 2008, riferisce quanto segue:

I Disturbi dello Spettro Autistico vanno inquadrati come Disturbi Pervasivi dello Sviluppo, secondo i sistemi di classificazione internazionali ICD10 e DSM IV e non pi come "Psicosi", essendo ormai superata l'interpretazione psicorelazionale della eziologia della patologia autistica, ritenuta, secondo le indicazioni della letteratura internazionale, una patologia del sistema nervoso centrale consistente in una severa disorganizzazione delle competenze sociali, comunicative e delle funzioni esecutive.

Tali Disturbi, essendo ad esordio precoce e ad andamento cronico, vanno precocemente diagnosticati per permettere tempestivamente una presa in carico globale che si sviluppi per tutto l'arco della vita. In particolare di fondamentale importanza, curare la continuità della presa in carico nel passaggio dall'adolescenza all'età adulta.

L'Intervento abilitativo deve essere multidisciplinare precoce ed intensivo, individualizzato e basato su specifiche valutazioni funzionali, coinvolgere la famiglia e tutti i contesti di vita ed avere il suo fondamento sulla medicina basata sulle evidenze.

I trattamenti abilitativi e psico educativi di tipo. cognitivo comportamentali costituiscono attualmente il trattamento elettivo per le patologie dello spettro autistico.

Che tali trattamenti sono basati sul metodo ABA (Applied BehaviorAnalysis=Analisi Applicata del Comportamento) e sulle tecniche della teoria del comportamento nel rispetto della persona autistica nella sua diversità e quindi sull'adeguamento delle modalità d'insegnamento e dell'ambiente alle personali caratteristiche cognitive e percettive.

Numerose evidenze scientifiche hanno dimostrato come gli interventi psicoeducativi precoci, mirati e continuativi, favoriscono lo sviluppo cognitivo, sociale e comunicazionale, riducono la disabilità migliorando la qualità della vita delle persone con autismo.

In molte parti del mondo stato evidenziato come la mancanza o l'inadeguatezza di una presa in carico globale che metta in atto gli interventi abilitativi nell'infanzia e nell'adolescenza, favorisce l'aggravarsi dei quadri patologici che si concludono nell'età adulta con l'istituzionalizzazione del soggetto con autismo, prassi avversata dai familiari e molto pi costosa per la collettività, in termini di risorse umane ed economiche, degli interventi abilitativi.

Le famiglie delle persone con autismo devono essere affiancate e sostenute attraverso iniziative individuali o di gruppo e parent training.

Allo stato attuale in Puglia tali trattamenti, sono scarsamente utilizzati, sia a causa della grave carenza di Servizi territoriali di Neuropsichiatria Infantile, sia a causa dell'insufficiente aggiornamento del personale di NPI e dei Servizi per la Riabilitazione delle ASL su questo specifico approccio.

Al riguardo delle necessità di aggiornamento degli Operatori, si ritiene necessario che l'Unità Operativa di Neuropsichiatria Infantile dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria Policlinico, di Bari - già attualmente impegnata in un progetto.

# PIEMONTE

## PERCORSI ASSISTENZIALI NELL'AUTISMO E NEI DISTURBI PERVASIVI DELLO SVILUPPO: DALLA DIAGNOSI PRECOCE ALLA CONTINUITÀ DELLA PRESA IN CARICO TRA ETÀ EVOLUTIVA ED ETÀ ADULTA

Un progetto della Regione Piemonte

a cura di: Giuseppe Maurizio ARDUINO, Psicologo Dirigente ASL CN1 - Lorenza LATONI, Psicologa Borsista ARESS

L'Autismo e gli altri Disturbi Pervasivi dello Sviluppo (DPS) sono patologie complesse, per le quali la prognosi e i costi sociali dipendono in massima parte dal tipo di interventi abilitativi attivati nei primi anni di vita, dalla messa in atto di specifiche metodologie e dalla presenza di servizi per tutto l'arco di vita.

I dati epidemiologici internazionali indicano una prevalenza compresa tra 3 e 6 su mille, per l'insieme dei disturbi pervasivi dello sviluppo (European Commission Health & Consumer Protection Directorate-General, 2005; Fombonne, 2005). In Italia i dati oggi disponibili risultano inferiori, anche se la maggiore attenzione degli ultimi anni a queste problematiche e la registrazione sistematica delle diagnosi, codificate secondo il sistema ICD10 OMS, in alcune regioni sta avvicinando il dato di prevalenza italiano a quello internazionale.

Questi disturbi purtroppo non sono limitati all'età evolutiva ed è proprio la risposta dei servizi ai bisogni delle persone adulte con disturbi dello spettro autistico che è carente e rappresenta oggi una delle maggiori criticità evidenziate sia dalle associazioni delle famiglie sia dai documenti istituzionali (vedi il documento finale del Tavolo Nazionale Autismo istituito nel 2007 presso il Ministero della Salute).

Occorre ribadire che tale patologia ha elevate stabilità diagnostica e che nel 90% delle persone con autismo la disabilità permane anche in età adulta; si tratta di una condizione tipicamente "long life", che richiede necessariamente una progettazione di interventi e di contesti che riguarda, con modalità e caratteristiche diverse, l'intero ciclo di vita.

La letteratura recente indica che circa un terzo dei soggetti adulti con ritardo mentale inseriti in strutture diurne e residenziali presenterebbero comportamenti compatibili con un disturbo pervasivo dello sviluppo; tra questi, la percentuale sale al 48-59% per i soggetti con disabilità intellettiva più grave.

Il misconoscimento della presenza del disturbo autistico in età adulta ha avuto come conseguenza una scarsa attenzione da parte dei servizi per gli adulti e una conseguente assenza di linee di indirizzo e di Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali definiti.

Il progetto che viene qui presentato in sintesi ha avuto come oggetto proprio l'autismo e gli altri disturbi pervasivi dello sviluppo in età adulta, con particolare attenzione ai percorsi seguiti dai giovani adulti con queste patologie in Piemonte e nello specifico territorio della ASL CN1. Il progetto si proponeva di porre le basi per una più precisa messa a punto di percorsi diagnostico terapeutici assistenziali per gli adulti con disturbo pervasivo dello sviluppo.

Il progetto ha previsto, tra altre, le seguenti azioni:

1. Raccolta di dati epidemiologici regionali, nazionali ed internazionali sull'autismo in età adulta
2. Creazione di un registro sui percorsi socio-sanitari seguiti da giovani adulti con Autismo/DPS residenti di età compresa tra i 18 e i 30 anni
3. Stima dei costi sostenuti dai Servizi in questi territori per questi soggetti

**Ricognizione del problema**

In primo luogo è stata effettuata una ricognizione del problema attraverso la costruzione del registro dei casi e la raccolta delle informazioni sugli interventi sanitari e socio-assistenziali attivati nel territorio della ASL CN1 a favore di giovani adulti con autismo/DPS, nonché attraverso la ricerca in archivi informatizzati regionali (in particolare sistema NPI.net) e interviste mirate a operatori e dirigenti dei servizi sanitari e socio-assistenziali presenti sul territorio, che hanno permesso, prima di individuare i soggetti e quindi di conoscere il percorso effettivo attuale seguito da ciascun soggetto nei termini di servizi e operatori coinvolti e di tipo di interventi attivati.

La letteratura internazionale indica una prevalenza per l'insieme dei disturbi dello spettro autistico di 38-40 su 10000 (Fombonne 2005), mentre alcuni studi più recenti in USA indicano un rapporto di 6/1000 (Center for Disease and Control 2007). Il dato 2008 riguardante la Regione Piemonte evidenzia, in base alla diagnosi specifica (F84), una prevalenza nella fascia di età 6-10 anni pari a 3,8/1000. Nella popolazione dei giovani adulti (18-30 anni) questo dato crolla a 0,7/1000, e questo fenomeno dimostra la scomparsa della diagnosi di autismo dopo i 18 anni, che alla maggiore età si trasforma in diagnosi di ritardo mentale. Se si considera che in base a evidenze statistiche una quota elevata dei soggetti diagnosticati con ritardo mentale presenta caratteristiche compatibili con il disturbo autistico, si ottiene un dato di prevalenza più vicino al dato atteso.

**Linee d'indirizzo**

Un'altra fase nel progetto è stata dedicata all'analisi della letteratura e delle linee d'indirizzo istituzionali internazionali, che ha messo in luce la scarsa considerazione delle problematiche relative agli adulti con autismo. Le linee guida scientifiche e istituzionali sono infatti quasi del tutto dedicate ai percorsi da attivare nel caso di minori con disturbo pervasivo dello sviluppo. Sono pochi i documenti che trattano il tema dell'adulto con autismo in modo specifico e quelli che lo fanno, trattano in modo piuttosto generale gli aspetti legati all'organizzazione dei servizi e alle metodologie abilitative impiegate.

Non è indicato quindi un percorso ideale, che serva da riferimento e confronto per valutare incongruenze e punti critici del percorso effettivo. Solo una sperimentazione effettiva può essere un contributo concreto alla costruzione di un "percorso ideale" che tenga conto delle linee guida e di indirizzo nazionali e internazionali disponibili e preveda l'uso di metodiche evidence based.

Dall'agosto 2006, con l'istituzione da parte della Direzione Aziendale del Coordinamento per le attività sull'autismo, è stata avviata una sperimentazione nel Distretto di Mondovì, per la presa in carico di giovani adulti con autismo. Nei due anni di sperimentazione (2006-2008) sono stati seguiti sul territorio del Distretto di Mondovì 16 soggetti adulti di età 18-39 anni, attivando interventi educativi territoriali, 24 inserimenti in centri diurni con la consulenza di operatori esperti in autismo, interventi sanitari, socio assistenziali, di formazione professionale e di gestione del tempo libero.

**Capitolo costi**

Un altro capitolo fondamentale riguarda un problema caro alle nostre amministrazioni: i costi; in particolare le spese sostenute dalle organizzazioni sanitarie, assistenziali, formative per gli adulti con autismo. Se tale dato non è disponibile, è difficile fare qualunque valutazione costi/benefici sui servizi. Analizzando nel dettaglio i costi totali della ASL (CN1) di riferimento è stata rilevata una spesa media annua (per soggetto) di € 15.378. Queste cifre sono state calcolate sommando le spese del servizio sanitario, del servizio socio-assistenziale, della scuola, del comune e di altri centri di costo (come associazioni di famigliari, scuole professionali, progetti regionali). La cifra indicativa della spesa media annua per soggetto è stata calcolata effettuando la media aritmetica sul numero totale di soggetti individuati, compresi quelli che non hanno ricevuto interventi; escludendo questi ultimi il

costo medio risulta di € 17.904.
L'indagine ha messo in luce che l'attivazione di un servizio dedicato che metta a punto progetti personalizzati per soggetti con DPS e impegni operatori con formazione specifica, non costa di più di ciò che solitamente si spende con l'attivazione di percorsi aspecifici. Inoltre, i dati raccolti indicano che anche i soggetti della fascia 18-30 anni vengono seguiti la dove è presente un servizio dedicato, mentre negli altri territori sono solo quelli più giovani ad essere conosciuti e seguiti dai servizi. Molti di quelli più anziani sono inseriti in strutture diurne e residenziali che non avendo ricevuto diagnosi che indicano la presenza di un DPS, non utilizzano quasi mai quelle metodologie "evidence based" che sono state messe a punto per i soggetti con Disturbi dello spettro autistico.
Il tema delle risorse economiche che vengono messe a disposizione per l'attivazione di interventi a favore di giovani adulti con autismo riguarda non solo i servizi socio- sanitari, ma anche la scuola, che rimane uno dei contesti ancora utilizzati da parte dei soggetti con DPS anche dopo i 18 anni. La presenza di persone con DPS nella scuola superiore riguarda anche soggetti con gravi ritardi, per i quali non sono chiari gli scopi della permanenza prolungata in contesto scolastico. Coloro che portano a termine il percorso scolastico (anche nel caso di soggetti con buon funzionamento cognitivo) non trovano dopo la scuola ciò che sarebbe auspicabile, cioè un inserimento, più o meno protetto, in un contesto lavorativo/occupazionale.

## AUTISMO E DISTURBI PERVASIVI DELLO SVILUPPO

Programma di governo clinico per i disturbi neuropsichiatrici in età evolutiva
Assessorato alla Sanità - Regione Piemonte

**Premessa**
I disturbi dello spettro autistico sono una patologia dello sviluppo psicologico altamente invalidante, che nella quasi totalità dei casi perdura anche in età adulta e il cui decorso dipende in buona parte dalla precocità e specificità degli interventi abilitativi attivati in età evolutiva.
Ricerche epidemiologiche recenti hanno indicato una prevalenza di 1/150.
Negli ultimi 20 anni sono stati superati i trattamenti basati sulla teoria, rivelatasi errata, dell'origine psicologica dell'autismo1, che colpevolizzava i genitori, in particolare la madre; oggi è condivisa l'origine biologica, anche se la causa resta sconosciuta e non esiste alcun trattamento che assicuri la guarigione.
Tuttavia è stato dimostrato che interventi precoci e intensivi, basati su metodiche validate dalla ricerca internazionale, consentono importanti miglioramenti e significativa riduzione della disabilità.
Le linee guida italiane e internazionali e il Documento conclusivo del Tavolo Nazionale Autismo del Ministero della Salute indicano negli interventi cognitivo-comportamentali quelli più efficaci nel trattamento dei disturbi autistici e sottolineano la necessità di mettere a punto specifici percorsi per i disturbi autistici al fine di ridurre, attraverso interventi precoci, la grave disabilità che nella maggior parte dei casi permane per tutta la vita.

**La situazione attuale**
La Regione Piemonte si avvale del sistema di raccolta dati NPI.NET che è la principale fonte conoscitiva sull'attuale modalità di gestione dell'autismo sull'intero territorio regionale.
In Regione Piemonte è stato accertato un dato di prevalenza in età evolutiva (0-18 anni) di circa 2,5 soggetti su mille, con una punta di 3,7 su mille nella fascia 6-10 anni.
Il numero di minori con diagnosi ICD10 F84 (Disturbi Pervasivi dello Sviluppo) registrato nel sistema

regionale NPI.NET, al settembre 2008, è di oltre 1.700 minori; a questi vanno aggiunti altri 370 soggetti di età compresa tra i 18 e i 30 anni.
Nel 2007 hanno ricevuto almeno una prestazione nella rete delle strutture di NPI 1.244 pazienti residenti in Regione Piemonte con diagnosi di autismo. La prevalenza dei contatti ambulatoriali nell'anno è quindi di 1,9 per mille (0,19%).
La diagnosi e presa in carico avviene di norma entro i 2-3 anni di età, evidenziando un buon funzionamento della rete dei servizi e una sensibilità piuttosto diffusa sul problema dei disturbi pervasivi dello sviluppo.
La distribuzione della casistica nelle diverse fasce di età sembra invece evidenziare, a fronte di una situazione più adeguata per i casi più piccoli, una generalizzata difficoltà nel garantire una continuità di presa in carico oltre gli 11 anni e fino alla maggiore età.

**Obiettivi**

I programmi di governo clinico della Regione rispondono all'esigenza comune di razionalizzare i percorsi in base all'evidenza scientifica, promuovendo uno stile di lavoro integrato e multidisciplinare, una uniformazione (in sequenza, modi e tempi) di alcune azioni fondamentali indipendentemente dagli operatori coinvolti, una equità di risposte sul territorio regionale e un utilizzo appropriato delle risorse.
A tali obiettivi di carattere più generale si aggiungono, per la problematica dell'autismo infantile, i seguenti specifici:
1 Nel presente documento ci si riferisce sempre, con la parola "autismo", a tutta la categoria dei disturbi pervasivi dello sviluppo (DPS).

- Assicurare una diagnosi accurata, precoce e tempestiva che consenta una presa in carico precoce anche attraverso la promozione della formazione e dell'integrazione tra le diverse figure sanitarie coinvolte (Pediatri di Libera Scelta, Specialisti);
- Migliorare la qualità dei piani terapeutici nei primi anni di vita, garantendo un trattamento intensivo e basato sulle evidenze, una presa in carico locale e accessibilità a livelli essenziali di trattamento su tutto il territorio regionale;
- Razionalizzare l'organizzazione dei servizi sul modello della multiprofessionalità (coerentemente con gli indirizzi del Piano Sanitario Regionale), identificando e sviluppando competenze distintive in tema di autismo e introducendo modalità di lavoro proprie del modello delle "reti cliniche". Questo obiettivo deve essere raggiunto anche attraverso accordi interaziendali che favoriscano le sinergie e sussidiarietà necessarie a garantire una presa in carico appropriata;
- Assicurare la frequenza alle situazioni educative normalmente utilizzate da tutti i bambini

(nido, scuola per l'infanzia, primaria, media inferiore e superiore).

**PERCORSO OBIETTIVO**

**Campo di applicazione**

Le indicazioni seguenti hanno applicazione per tutti i casi con diagnosi di autismo in età evolutiva.
Articolazione generale del percorso
Gli episodi che compongono il percorso sono i seguenti:

- Sospetto diagnostico avanzato dal pediatra di libera scelta o dal medico di medicina generale;
- Accoglienza;
- Valutazione clinica neuropsichiatrica;
- Valutazione psicodiagnostica;
- Restituzione della diagnosi ai genitori;
- Valutazione funzionale;
- Trattamento;
- Passaggio dai servizi per l'età evolutiva ai servizi per l'età adulta nell'ASL di residenza.

In ragione della organizzazione locale dei servizi di neuropsichiatria infantile (NPI), recupero e riabilitazione funzionale (RRF) e psicologia, delle competenze sviluppate e degli stili di lavoro adottati nei diversi territori, sono attese diverse ripartizioni delle funzioni con riferimento al lavoro di diagnosi e trattamento, diretto e indiretto.
Indipendentemente dall'organizzazione locale ogni Azienda Sanitaria Regionale deve rendere esplicito e trasparente il percorso del paziente.
Le figure professionali prevalentemente coinvolte,

per le strutture citate, sono neuropsichiatri infantili, psicologi, fisiatri, logopedisti, fisioterapisti e terapisti della neuropsicomotricità in età evolutiva (TNPEE), educatori professionali.
Attualmente, esiste una quota significativa di casi con prestazioni in più aziende sanitarie:
costituiscono infatti un riferimento nella rete regionale le strutture della ex-ASL 16 e delle ASO di Alessandria, Novara e Regina Margherita. La collaborazione tra aziende sanitarie è da valutare favorevolmente in quanto funzionale ad assicurare la formazione e mantenimento di competenze specifiche, in capo a singoli professionisti, in tema di autismo.
In generale, tale situazione si giustifica sulla base della specializzazione che possono richiedere le attività di valutazione clinica neuropsichiatrica, psicodiagnostica e funzionale. Tuttavia, ciascuna delle aziende citate offre ai centri territoriali delle altre ASL un supporto differente per attività e obiettivi.
Per il conseguimento degli obiettivi del programma, è quindi necessario che le aziende sviluppino e razionalizzino maggiormente, rispetto a quanto ad oggi già in essere, le attività di collaborazione, definendo opportuni percorsi, e accordi per il riconoscimento amministrativo delle attività svolte - quando la collaborazione è interaziendale.

**Descrizione degli episodi**
Sono di seguito descritti i singoli episodi nel percorso e le attività fondamentali che si intende garantire a livello regionale.

**Sospetto diagnostico**
Il sospetto diagnostico è formulato dal PLS o MMG che si configurano quali primi operatori del percorso di presa in carico. Il PLS o MMG invieranno il bambino e la sua famiglia al centro territoriale specialistico e competente per l'inizio dell'iter diagnostico-terapeutico previsto.

**Accoglienza**
L'accoglienza consiste in una prima visita neuropsichiatrica infantile o colloquio da parte dello psicologo. È formulato un sospetto di disturbo e il paziente è quindi avviato alle valutazioni clinica neuropsichiatrica e psicodiagnostica.
L'accesso avviene preferenzialmente alla struttura di NPI della ASL di residenza.
È importante, al fine di migliorare la tempestività delle diagnosi, rafforzare il coinvolgimento dei pediatri di libera scelta e aumentarne la sensibilità sul tema. Si suggerisce a questo scopo alle aziende, almeno ogni 3 anni, di fare entrare il tema disturbi pervasivi dello sviluppo nell'aggiornamento obbligatorio.
L'invio alle strutture di NPI dovrebbe avvenire sulla base dei seguenti criteri:
- Ritardo del linguaggio;
- Disturbo del comportamento;
- Eventuale scala di valutazione CHAT indicativa.

Ove l'invio avvenga non alla struttura di Neuropsichiatria Infantile della ASL di residenza ma direttamente ad una ASO o altro centro territoriale, deve essere procurato un aggancio del paziente con la NPI della ASL di residenza e deve essere prevista un'opportuna modalità di restituzione – confronto sulla dimensione diagnostica. Tale momento è anche previsto allo scopo di condividere l'eventuale effettuazione di una valutazione funzionale, alla quale il centro che non ha competenza territoriale non può procedere autonomamente.
Si rammenta l'opportunità di informare, attraverso la famiglia, il PLS o MMG.

**Valutazione clinica neuropsichiatrica**
La valutazione clinica neuropsichiatrica prevede:
- Esame obiettivo e neurologico;
- Cariotipo;
- X Fragile;
- Potenziali evocati uditivi e/o esame audiometrico infantile;
- Se non escluso ritardo mentale:
  - Risonanza magnetica;
  - Esami metabolici;
- Elettroencefalogramma (studio regressione e sospetta epilessia).

**Valutazione psicodiagnostica**

La valutazione psicodiagnostica prevede:

- Anamnesi approfondita;
- Osservazione di gioco libero e strutturato, se possibile videoregistrate;
- Compilazione di una scala o utilizzo di uno strumento standardizzato specifico (ad esempio CARS, GARS, ECA, ABC, ADOS/G e ADR);
- Valutazione del livello cognitivo e/o dello sviluppo a seconda dell'età;
- Rilevazione diagnosi di ritardo mentale;
- Se possibile, videoregistrazione del bambino e eventuale acquisizione di filmati amatoriali dei genitori/familiari.
- Se possibile, acquisizione di osservazioni da parte della scuola e di altre figure professionali in accordo con i genitori/familiari.

**Restituzione della diagnosi ai genitori**

Gli episodi di valutazione clinica neuropsichiatrica e psicodiagnostica possono, nella pratica, articolarsi in modo differente nei diversi centri della rete regionale. Differenze possono esistere nella sequenza delle azioni e nella effettuazione di attività specifiche.

Ciò che occorre garantire è quindi quanto necessario alla definizione e restituzione, con un approccio multiprofessionale, di una diagnosi in tempi brevi.

I soggetti di età minore di 24 mesi, o con quadri non conclamati, in alcuni casi richiedono un percorso di valutazione più lungo con necessità di "follow up" ravvicinati (frequenza minima di una ogni 3 mesi). In ogni caso, andrebbe data una restituzione di una prima ipotesi diagnostica e fornito counselling ai genitori.

Per i casi in cui esista il bisogno di una conferma diagnostica o approfondimento, è possibile che il percorso di valutazione si allunghi perchè comprensivo di un approfondimento presso una ASO o altro centro. Tale percorso si motiva per:

- Diagnosi di autismo non certa;
- Presenza di sintomi e patologie associate che inducono il clinico in dubbio:
    - Grave ritardo di sviluppo;
    - Regressione di un certo grado;
    - Dismorfie;
    - Grave disturbo comportamentale e ADHD.

La diagnosi è fatta sulla base dei criteri diagnostici DSM IV, e codificata nel sistema informativo secondo i criteri ICD X.

La restituzione è fatta dal neuropsichiatra infantile e/o psicologo del centro territoriale, anche in forma scritta.

Alla restituzione, o in un opportuno momento successivo, va garantita l'informazione sui diritti previsti dalla legge per la disabilità.

**Valutazione funzionale**

La valutazione (e ri-valutazione) funzionale avviene in modo multiprofessionale e prevede:

- Utilizzo del PEP-3 o PEP-R (possibili scostamenti per piccoli e poco collaboranti). Annuale fino a 6 anni, poi ai passaggi di scuola e ulteriori a necessità;
- Valutazione del comportamento adattivo almeno ai passaggi di scuola con scala Vineland2;
- Intersoggettività: osservazione e videoregistrazione;
- Valutazione logopedica;
- Valutazione neuropsicomotoria (offre elementi prognostici fondamentali e utili alla definizione di priorità negli interventi);
- Eventuale utilizzo di checklist di valutazione funzionale (Portage).

La valutazione funzionale è la premessa indispensabile per il corretto sviluppo e orientamento dei trattamenti, ma non esistono attualmente le condizioni perchè tutti i centri della rete regionale possano, autonomamente, essere in condizione di erogare tale attività secondo gli standard proposti. La ragione è nelle competenze degli operatori, che necessitano di formazione specifica e accesso ad una casistica significativa per potere essere sviluppate e che quindi oggi, nella rete, non sono diffuse. Si sollecita in tal senso l'approvazione di accordi interaziendali utili a permettere alle aziende sanitarie l'organizzazione codificata dei percorsi codificati per l'accesso a competenze specialistiche di singoli professionisti, per l'erogazione di tali attività. Questi percorsi possono prevedere sia l'invio

al centro di riferimento individuato nell'accordo interaziendale, sia la consulenza (programmata e/o routinaria) dello stesso centro di riferimento presso il servizio che ha la presa in carico territoriale.
Dove la valutazione funzionale è assicurata attraverso un accordo interaziendale di collaborazione tra centri – aziende sanitarie, il paziente è presentato da un referente del centro territoriale e accompagnato da una relazione scritta. La restituzione della valutazione deve essere scritta e preceduta da confronto con l'inviante.
In nessun caso il centro di riferimento, coinvolto per la valutazione funzionale, definisce e restituisce autonomamente modalità operative di trattamento, limitandosi alla indicazione e restituzione degli obiettivi generali e lasciando che la scelta delle modalità operative sia effettuata dal centro territoriale che gestirà il progetto di trattamento (fatto salvo quanto sotto riportato circa l'offerta di trattamenti validati e previsti dalle linee guida internazionali).
La promozione e il miglioramento delle modalità con le quali è effettuata la valutazione funzionale richiedono quindi due interventi:

- Una formazione di base di tutti gli operatori del territorio in tema di disturbi pervasivi dello sviluppo, che si prevede possa essere attuata con gradualità nel corso di un triennio;
- La possibilità di ricorso a centri di riferimento con valenza regionale, che rispondano a specifici requisiti di competenza e qualità, in continuità con il percorso che alcune strutture hanno già avviato.

Lo sviluppo delle competenze di tutti gli operatori sul territorio in tema di autismo, insieme alla collaborazione con i centri di riferimento della rete, deve potere garantire una valutazione funzionale adeguata per tutti i nuovi casi di età inferiore ai 6 anni. Per quanto riguarda la 2 L'utilizzo di PEP e Vineland porta ad ottimizzare la predisposizione della diagnosi funzionale, ed è coerente con il sistema ICF, "Classificazione internazionale del funzionamento, della salute e della disabilità", promosso dalla Regione Piemonte. rivalutazione funzionale, prevista annualmente fino ai 6 anni, occorre prevedere un adeguamento graduale della rete con l'obiettivo di ottenere, nell'arco di 3 anni, la copertura del 50% dell'obiettivo.

**Trattamento**

È richiesto che sia sviluppata, nell'ambito del territorio di ciascuna ASL, capacità di offerta rispetto ai trattamenti per l'autismo utilizzati da diversi servizi italiani, che dispongono di valutazione degli esiti e/o sono contenuti in linee guida scientifiche internazionali (consultabili in allegato).
In particolare sono da considerare trattamenti di prima scelta, in linea con le attuali linee guida scientifiche, i trattamenti cognitivo – comportamentali e quelli che hanno elementi di tipo cognitivo comportamentale. Per quanto concerne altri trattamenti di tipo evolutivo o di comunicazione aumentativa e alternativa il loro utilizzo è sufficientemente supportato dai dati della ricerca e possono essere utilizzati nel trattamento dei disturbi dello spettro autistico. I trattamenti senza evidenza di efficacia o considerati non raccomandabili nelle linee guida internazionali non hanno alcuna valenza terapeutica. Nel caso emergano nuovi elementi sul versante delle conoscenze scientifiche, l'utilizzo di nuovi trattamenti dovrà essere sottoposto al vaglio del Coordinamento Regionale per l'Autismo e i disturbi pervasivi dello sviluppo.
In considerazione della attuale diffusione delle risorse e competenze necessarie per l'erogazione di tali attività nei centri della rete regionale, si propone una azione graduale che porti in un triennio alla copertura di almeno il 50% dei progetti per bambini di età inferiore a 6 anni con trattamenti di tipo cognitivo - comportamentale o con elementi di tipo comportamentale.
La letteratura è infatti concorde nel definire che i successi terapeutici derivano da un intervento precoce e intensivo, che parte da una diagnosi certa fatta il prima possibile. Pertanto un indicatore di processo ma con forte valenza circa gli esiti dell'intervento riguarderà l'età di diagnosi e di avvio dei progetti di trattamento ove basati su approcci evidence based.

In ogni caso, e funzionalmente a tale obiettivo, si chiede di garantire, prevedendo opportune azioni formative, la presenza di operatori competenti in almeno un trattamento cognitivo – comportamentale in ciascun centro della rete regionale.
Sono inoltre condivisi i seguenti orientamenti degli interventi, in ragione delle diverse fasce di età:
- 2-6 anni, interventi multimodali e intensivi (psicomotricità, logopedia, interventi psicoeducativi, parent & caregiver training);
- 6-11 anni, interventi psicoeducativi (scuola) e abilitativi delle competenze (psicomotricità, altri interventi);
- dagli 11 anni, interventi psicoeducativi a minore intensità, più interventi assistenziali.

Una continuità nella presa in carico è assicurata con:
- Incontri (almeno 3 annui) tra operatori che hanno in carico il soggetto;
- Contatti periodici con i genitori (con la erogazione di prestazioni dirette o colloqui dedicati):
    - Sotto ai 6 anni almeno una volta ogni 2 mesi;
    - Dai 6 ai 14 almeno una volta ogni 4 mesi;
    - Dai 14 almeno una volta all'anno.

Il monitoraggio delle caratteristiche dei trattamenti, della loro evoluzione e del rispetto degli obiettivi indicati avverrà annualmente su di un campione significativo definito dalla Regione e con la collaborazione delle strutture per la rilevazione dei dati (attraverso l'applicativo regionale NPI.NET).
Alla famiglia deve essere illustrato, in seguito alla definizione della diagnosi, il piano del trattamento che sarà attivabile anche per rendere possibile la scelta del cittadino di orientarsi verso altra struttura; ferma restando la competenza della ASL territorialmente competente sulle attività relative all'inserimento scolastico, etc.

**Passaggio dai servizi per l'età evolutiva ai servizi per l'età adulta**

Le ASL dovranno individuare le modalità attraverso cui deve avvenire il passaggio, ai 18 anni, della presa in carico di soggetti con DPS dai servizi per l'età evolutiva a quelli per l'età adulta, passaggio che deve garantire la continuità del percorso sanitario-educativo-assistenziale.

**Coordinamento regionale e centri di riferimento per l'autismo**

Al fine di avviare le procedure e le modalità di lavoro previste all'interno del presente documento, in fase di prima applicazione, si ritiene opportuno istituire il Coordinamento Regionale per l'Autismo e i disturbi pervasivi dello sviluppo. Tale Coordinamento è costituito dalle Aziende che ad oggi si configurano quali riferimenti per altre ASR e che sono ASLCN1, AO Regina Margherita di Torino, AO di Alessandria e AOU di Novara.
Al Coordinamento Regionale è richiesto un ruolo guida nella promozione e nel miglioramento dei percorsi assistenziali, in attuazione delle indicazioni regionali contenute nel presente documento.
Inoltre, le Aziende ASL di Cuneo 1 e le ASO Regina Margherita, di Alessandria e di Novara possono essere individuate attraverso gli accordi interaziendali già citati e utili a favorire le sinergie e sussidiarietà necessarie a garantire una presa in carico appropriata, quali riferimento per le altre ASR al fine di garantire su tutto il territorio regionale l'applicazione delle indicazioni contenute nel presente documento.
Il Coordinamento Regionale per l'Autismo e i disturbi pervasivi dello sviluppo, che avrà durata triennale, è così composto:
· ASL Cuneo 1
· AO Regina Margherita;
· AO di Alessandria
· AO di Novara
· Rappresentanti Associazioni familiari
· Funzionario Direzione Sanità – Regione Piemonte

Il coordinamento per l'autismo si incontra con frequenza minima bimestrale e opera con i seguenti obiettivi:
- Valutare i dati del sistema informativo NPI.NET, attraverso opportuni indicatori e standard;
- Promuovere da parte delle ASL la definizione dei percorsi territoriali di valutazione e trattamento, raccoglierli e analizzarli suggerendo possibili azioni correttive;
- Promuovere e verificare gli accordi tra aziende

sanitarie per il riconoscimento e la programmazione delle attività svolte dai centri esperti;
- Promuovere e orientare gli interventi formativi per gli operatori;
- Promuovere e verificare, a livello locale, le modalità di lavoro adottate al fine del trasferimento di competenze agli operatori nelle scuole.

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

L' individuazione dei centri di riferimento sarà definita con provvedimento amministrativo sulla base della definizione degli accordi inter-aziendali e della attività che gli stessi centri hanno potuto sviluppare e organizzare maturando una competenza specifica sul tema dell'autismo.

Al fine di avviare il monitoraggio del percorso oggetto del presente documento e di individuare i nodi della rete che si delineerà in seguito all'approvazione degli accordi inter-aziendali, si individuano i seguenti criteri:
- Disponibilità di strumenti psicodiagnostici specifici sull'autismo indicati dalla linea guida SINPIA e altri riconosciuti a livello internazionale;
- Formazione specifica sull'uso degli strumenti di valutazione funzionale devono essere presenti operatori con competenza nei seguenti strumenti:
    - Specifici per autismo, PEP-R o PEP3 e altri eventuali: AAPEP, EFI;
    - Non specifici per autismo, tutti i seguenti: Vineland, Test cognitivi e di sviluppo, Test sulla comunicazione, sulle funzioni esecutive e delle prassie, checklist di valutazione funzionale;
- Gli strumenti di cui al punto precedente devono essere disponibili;
- NPI e PSI hanno entrambi competenza specifica in autismo;
    - Dimostrazione della competenza: Partecipazione a corsi, e eventuali workshop, sulla valutazione, diagnosi e trattamento dei DPS. Frequentazione di stage con affiancamento di NPI/PSI competente nella valutazione, diagnosi e trattamento di casi.
    - Mantenimento della competenza: Corsi di formazione e aggiornamento sulla diagnosi e trattamento dei DPS negli ultimi 3 anni. Diagnosi e valutazione funzionale di 50 casi di autismo negli ultimi 3 anni.
    - Presenza di equipe funzionale multidisciplinare composta da NPI, PSI, LOG, TNPEE, eventualmente educatore, con competenza acquisita in tema di autismo;
- Disponibilità di spazi adeguati per:
    - Valutazione neuro psicomotoria;
    - Specchio uni-direzionale o possibilità di effettuare videoregistrazione (anche al fine di consentire percorsi congiunti con invianti);
    - Valutazione funzionale (somministrazione test specifici);
- Disponibilità ad accogliere i casi inviati all'interno dei termini definiti dagli accordi di collaborazione con altre aziende sanitarie (che devono essere presenti);
- Organizzazione di almeno una giornata di formazione - aggiornamento l'anno per gli operatori dei centri territoriali delle ASL invianti;
- Organizzazione di almeno un programma l'anno di parent training, aperto ai famigliari di pazienti delle ASL invianti.

**Allegati**

Selezione di linee guida internazionali.

LINEE E DOCUMENTI ISTITUZIONALI NAZIONALI

Ministero della Salute - Tavolo Nazionale Autismo

Linee guida sull'autismo curate dalla Società Italiana NeuroPsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza (SINPIA). Ed. Erickson

LINEE GUIDA E DOCUMENTI ISTITUZIONALI STATI AMERICANI

Educating Children with Autism (National Research Council)

Autistic Spectrum Disorders: Best Practice Guidelines for Screening, Diagnosis and Assessment. California (2002)

Birth to Three Autism Disorders: Intervention guidance for service providers and families of young

children with autism spectrum disorders. Connecticut (2002)
Service Guidelines for children with Autism Spectrum Disorders, New Jersey (2003).
LINEE GUIDA ALTRE NAZIONI
Guía de buena práctica para el diagnóstico de los trastornos del espectro autista (Grupo de Estudio de los Trastornos del Espectro Autistadel Instituto de Salud Carlos III. Ministerio de Sanidad y Consumo, España).
Assessment, diagnosis ad clinical interventions for children and young people with autism spectrum disorders. A national clinical guideline. (Scottish Intercollegiate Guidelines Network).
Standards and Guidelines for the Assessment and Diagnosis of Young Children with Autism Spectrum Disorder in British Columbia. An Evidence-Based Report prepared for The British Columbia Ministry of Health Planning(2003).
CARTA DEI DIRITTI DELLE PERSONE AUTISTICHE
adottata come risoluzione formale dal Comitato per gli affari sociali del Parlamento europeo nel 1993 e adottata dal Parlamento europeo nel maggio 1996.

# FRIULI VENEZIA GIULIA

## RIFLESSIONE SULL'AUTISMO ADULTO

Martina Minardis, educatrice

All'incirca un anno fa mi sono impegnata nella ricerca di un argomento che mi potesse interessare seriamente per la lavorazione della mia tesi specialistica (in "Programmazione e Gestione dei servizi educativi e formativi" presso l'Università di Padova). Indagando nel mondo della disabilità, che rappresenta anche il mio posto di lavoro e di conseguenza la mia quotidianità, è emersa una particolare area d'interesse: ovvero l'autismo. E' venuto a galla come a tale disturbo non sia dedicata, a livello nazionale, una riflessione completa e coerente, che contribuisca a dare alle persone colpite delle risposte concrete ed efficaci. Accanto a ciò mi è stato fatto notare come mancassero, a livello regionale (Friuli Venezia Giulia), dei servizi concernenti l'autismo adulto. Prima di addentrarmi nella specificità del problema ho avviato le prime ricerche bibliografiche alla scoperta degli elementi costituenti tale disturbo generalizzato. La teoria mi ha aiutato a costruire la base del discorso, ma ben presto ho sentito il forte bisogno di un appoggio, di una guida che mi indirizzasse verso delle scelte maggiormente consapevoli e riconosciute formalmente. Presto mi sono resa conto come risultasse molto semplice "incappare" in trattazioni teoriche dell'autismo contrapposte tra di loro: nelle mie ricerche (derivate sopratutto da fonti telematiche) comparivano diversi nomi: l'Angsa, il Dan! ed altri ancora. Il problema scaturiva dalle teorizzazioni diverse che presentavano i vari "metodi": esisteva il filone che sosteneva come l'origine dell'autismo un particolare tipo di alimento, c'era chi accennava ancora alla teoria psicogenica e chi parlava dell'importanza di un certo tipo d'intervento educativo, come unica attuale possibilità per trattare tale disturbo. Ovviamente ognuno parlava come se detenesse una preziosa verità in mano, quasi come dovesse vendere un importante prodotto ad un numero elevato di acquirenti. Questa era la situazione piuttosto caotica nella quale ero incappata e nella quale avevo provato un senso tale di confusione da dover cercare rimedio, con lo scopo di continuare con serietà questo lavoro.
La teoria mi sembrava sempre troppo generale, mi serviva un aiuto più concreto che mi permettesse in un certo qual modo di districarmi dai miei dubbi e di capire quale strada"metodologica" fosse più appropriata e quindi maggiormente riconosciuta anche oltre i confini nazionali. In questo mi è venuta in aiuto una professoressa della mia Università di Padova che mi ha condotta presso l'Angsa,

o meglio verso la persona di Carlo Hanau, il quale ha saputo darmi un quadro della situazione in materia di autismo in Italia. In seguito ho avuto modo d'incontrare Simonetta Chiandetti: grazie a questi due rappresentanti dell'Associazione ho scoperto un valido supporto, che da qui in poi mi ha accompagnata nella prosecuzione della tesi.
Ovviamente ciò ha significato schierarmi, ma con l'andare del tempo ho capito che era una condizione necessaria se volevo approfondire il discorso; nel caso contrario avrei realizzato una superficiale panoramica degli approcci esistenti in materia di autismo, senza toccare il nocciolo della questione, caratterizzato da molte contraddizioni interne. In seguito a questa presa di posizione sono voluta venire in contatto con l'esperienza diretta, tramite la predisposizione d'interviste da sottoporre a quelli che ho definito esperti del settore a livello regionale (ovvero quello friulano).
Sarebbe stato molto interessante uscire dal confine "locale" e poter dialogare con molte più persone, ma purtroppo le mie esigenze mi imponevano dei limiti temporali. Di conseguenza ho incontrato una psicologa della Fondazione Bambini e Autismo di Pordenone e uno psicologo di Medea, protagonista insieme a molte altre professionalità (insieme alla medesima Fondazione) della progettazione di una struttura residenziale per persone autistiche adulte. Entrambi si sono dimostrati concordi nell'affidare l'autismo ad un approccio scientifico comunemente validato, non dimenticando l'importanza della valutazione di un progetto educativo personalizzato. Inoltre tutti e due hanno parlato a tal proposito del Teacch e dell'Aba, stigmatizzando modelli ad essi discordi (come il Dan!) e prendendone le distanze; insieme inoltre abbiamo discusso delle peculiarità dell'autismo e della necessità di creare dei servizi esclusivamente dedicati a tale utenza, soprattutto quando si parla di persone gravemente compromesse. Fatto degno di nota: entrambi hanno confermato la mancanza di servizi per persone autistiche adulte in Regione, accordando con la "mia" iniziale analisi dei bisogni. In aggiunta, lo psicologo di Medea, mi ha allertato sulla continua emergenza di considerare ogni caso, di avere particolare cura delle singole individualità e di non generalizzare troppo l'intervento.
Il confronto con due esperti mi ha nuovamente aiutata e mi ha condotto nella realizzazione del "mio" progetto con una rinnovata forza: non ero certo rinsavita dalle mie paure e dalle mie incertezze rispetto al non saper porre in modo adeguato la questione, ma mi sono sentita guidata ed incoraggiata. I punti salienti del mio progetto erano tre, ovvero la tipologia del servizio, la determinazione dell'ubicazione della struttura e la logica dell'individualizzazione dell'intervento.
Ho molto riflettuto a proposito della tipologia e della conseguente definizione del servizio: mi chiedevo se fosse più opportuno pensare ad una casa famiglia, ad un gruppo appartamento (soluzioni molto sostenute a livello teorico ed accademico), oppure pensare ad un contesto residenziale un po' più grande. Ebbene, anche grazie alla preziosa testimonianza dello psicologo sopraccitato, ho scelto l'ultima opzione: la motivazione va ricercata nel principio della fattibilità, ovvero nella concreta possibilità di realizzazione di un progetto e del suo futuro mantenimento. Una struttura residenziale di questo tipo potrebbe contenere al massimo venti persone: di conseguenza ci sarebbe un ampliamento dell'utenza, non comunque eccessivo rispetto alla casa famiglia. Tale struttura di per sé comporterebbe dei vantaggi importanti: innanzitutto presenterebbe al suo interno molti servizi con altrettanti professionisti, si pensi ad esempio a tutto il personale medico e paramedico. Questo significherebbe avere delle presenze costanti, in grado di gestire la quotidianità e le eventuali emergenze; condizione non sempre possibile nelle strutture più piccole, in quanto esse devono ricorrere ai medesimi servizi citati non in via preferenziale, ma rivolgendosi a contesti esterni. Quest'ultima condizione sottopone l'utenza a liste d'attesa e forse anche a minori controlli, oltre che esigere continui maggiori costi di gestione. In linea di massima il servizio residenziale, nonostan-

te le spese iniziali, dovrebbe riuscire, nel lungo periodo, ad ammortizzare i vari costi.
Segue la seconda considerazione, ovvero l'individuazione dell'ubicazione della struttura: vista la peculiarità dell'utenza e considerate le esperienze nazionali e non di farm-community ho ricercato una risposta che potrei definire intermedia. Mi spiego: ho individuato una proposta che cercasse di soddisfare le esigenze di protezione e tranquillità dell'utenza, senza il bisogno di farla vivere in luoghi troppo isolati e lontano dai centri abitati. Di conseguenza ho pensato alla locazione della struttura in un paese, in grado di garantire un certo grado di calma, non presentando situazioni particolarmente caotiche e chiassose. Al contempo il paese, con gradualità, potrebbe diventare un ottimo palco per allenare la socialità delle persone, affinché questa possa diventare qualcosa di piacevole e magari gratificante.
Ultimo punto è l'imprescindibilità dell'individualizzazione dell'intervento, che è la base portante di tutto il discorso educativo: si possono programmare moltissime attività interessanti, applicare nuovi metodi, pensare uscite innovative, ma se ciò viene fatto senza pensare alle persone che abbiamo davanti, tutto il nostro pensiero si annulla. Programmare significa essere flessibili, constatare di poter cambiare in corso d'opera, perché chi abbiamo di fronte in qualche modo (non sempre direttamente comprensibile!) ce lo chiede.
Qui riassunto in modo quasi schematico il mio lavoro, che ha occupato molti mesi, mettendomi in difficoltà.
Mi preme comunicare quello che mi è stato fatto notare in sede di discussione della tesi: più di qualche professore mi ha suggerito di ripensare alla localizzazione della struttura, in quanto il mio discorso potrebbe rimandare ad un tentativo d'isolamento in qualche modo celato dietro buone intenzioni. Secondo alcuni docenti, la lontananza di questi tipi di strutture dai centri abitati sarebbe funzionale in quanto garantirebbe una più sicura e protetta gestione della situazione, data l'utenza molto impegnativa. Pensare ad una collocazione strutturale "urbana" esigerebbe un imponente lavoro di consapevolezza e di partecipazione da parte della popolazione circostante: insomma la "novità" andrebbe capita e compresa e non solo costruita. Si innescherebbe allora un discorso di cittadinanza attiva, interessata al benessere e alla qualità della vita della nostra utenza: praticamente un obiettivo, a mio modesto parere, molto difficile che sfiora quasi l'ideale. Si tratta cioè di un'aspirazione molto elevata, per la quale potrebbe essere necessario un tempo molto lungo e non facilmente definibile. Piuttosto si potrebbe parlare di una co-costruzione da parte di coloro che progettano il servizio e la popolazione, ma rispetto a questo argomento credo si potrebbe scrivere un'altra tesi.
Vorrei dire all'Angsa qualcosa di incoraggiante: questa discussione ha occupato più di venti minuti, ha suscitato interesse ed anche contrasto. Ha lasciato a sua volta domande aperte, ha visto i docenti discutere tra loro, mi ha fatto uscire con nuovi dubbi: ha visto scorrere linfa vitale, e non è poco.
In conclusione, dopo un inizio tesi difficile, a causa di un vuoto informativo, ho sentito quel giorno accendersi interesse in ambiente accademico per la "materia" (scusate il termine, è molto di più!) autismo. Non so se questa riflessione continuerà nelle teste delle persone presenti in quell'occasione, ma un piccolissimo seme mi auguro sia stato piantato. Così come mi auguro che sempre più persone, a fianco alla vostra Associazione, s'interessino, studino l'argomento e abbiamo la volontà di capire con serietà cos'è l'autismo, cancellando le false illusioni.
Personalmente porto nel cuore tutto il percorso fatto, gli incontri, le letture, i continui dubbi e le mille domande, nella costante consapevolezza che dietro a tutto ciò si celavano molti volti, verso i quali nutro un profondo rispetto ed una viva attenzione.

# RESOCONTO CONVEGNI

## I DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO. I BISOGNI SANITARI, EDUCATIVI E SOCIALI; L'INTEGRAZIONE DEGLI INTERVENTI

L'AUSL di Ravenna, in collaborazione con l'Ufficio Scolastico Provinciale di Ravenna e con il patrocinio della Direzione scolastica regionale Emilia Romagna, ha organizzato un Seminario di formazione, tenutosi il 28 ottobre 2009.
Sono intervenuti:
Franco Nardocci – Neuropsichiatra Infantile UONPIA AUSL Ravenna • Raffaele Iosa – Ispettore Scolastico, Regione Emilia Romagna • Noemi Cornacchia – Presidente ANGSA Emilia Romagna • Donata Vivanti, Autismo Italia (Milano), Autism Europe (Bruxelles)
"Fatti e fantasie sull'autismo"
Paolo Moderato, Università IULM Milano, Istituto Europeo per lo Studio del Comportamento Umano IESCUM Parma.
"Gli approcci cognitivo comportamentali e la loro applicabilità in un sistema di rete"
Gianpaolo La Malfa, Università di Firenze, Responsabile Scientifico Programma Autismo in età adulta, Regione Toscana
"Le patologie autistiche in età adulta e le strategie di raccordo"
Leonardo Zoccante, Servizio di NPI, Università di Verona
"Autismo ad alto funzionamento e Sindrome di Asperger: il bilancio clinico e i modelli comportamentali".
Morena Mari, Centro Autismo Ausl Ravenna
"Le strategie di intervento per i disturbi della comunicazione"
Serenella Grittani, Centro Autismo Ausl Rimini
"Orientamenti per gli interventi terapeutici e abilitativi"
Dopo il Convengo "Al di là del muro" organizzato da Angsa nel 2002, questo è il primo Convegno organizzato dalla AUSL di Ravenna sul tema, a testimonianza del forte cambiamento in atto nei servizi locali per l'autismo.
Parte delle relazioni possono essere visionate sul sito www.autismo33.it alla voce Autismo ed educazione / Convegni
http://www.autismo33.it/autismo_edu/conv_ravenna/index.html
L'UONPIA (Centro Autismo) dell'AUSL di Ravenna ha organizzato il 3 dicembre 2009 un incontro regionale dal titolo: "L'autismo e gli interventi cognitivo comportamentali in rete: esperienze e prospettive sostenibili"
Sono intervenuti:

- Angelo Fioritti (Assessorato alla Sanità Regione Emilia Romagna)
  Il programma regionale PRIA: la specificità degli interventi per l'autismo in una strategia di sanità pubblica
- Franco Nardocci (UONPIA AUSL Ravenna)
  Autismo e modalità operative di sistema
- Raffaele Iosa (USR)
  Specificità e integrazione delle competenze per l'autismo nella scuola di tutti.
- Elisabetta Frejaville: moderatrice
- Paolo Moderato (Università IULM Milano, Istituto Europeo per lo Studio del Comportamento Umano IESCUM Parma)
- Anna Maria Dalla Vecchia; Comitato Scientifico Pria Regione Emilia Romagna
- Vera Stoppioni; Centro Regionale Autismo, Fano; Regione Marche
- Graziella Roda; Ufficio Scolastico Regionale, Regione Emilia Romagna
- Francesca Pergolizzi; Accademia di Scienze Comportamentali e Cognitive – ASCCO
- Renato Cerbo; Centro Regionale Autismo - L'Aquila

# LE DIETE E LE ALTRE TERAPIE SU BASE BIOLOGICA

Antonia Parmeggiani

Centro per l'autismo, Servizio di Neuropsichiatria Infantile, Dipartimento di Scienze Neurologiche, Università di Bologna

Medicina complementare e alternativa Nell'autismo: revisione critica.

Centro per l'autismo: ricerca, diagnosi e cura - Dipartimento di Scienze Neurologiche, Università di Bologna

2 ottobre 2009 Aula Magna Dipartimento di Scienze Neurologiche - via Ugo Foscolo, 7, Bologna

Dal seminario riportiamo integralmente le relazioni

Come riportato in letteratura è imperativo, quando si deve decidere un trattamento per i disturbi dello spettro autistico (DSA), che i medici facciano riferimento per la scelta a terapie e trattamenti scientificamente accreditati conoscendone sia gli aspetti positivi che quelli negativi. Purtroppo, per i DSA spesso la scelta terapeutica è basata su elementi aneddotici o "per sentito dire", tralasciando completamente in tal caso l'evidenza scientifica e creando difficoltà al paziente e alla sua famiglia (Mintz et al., 2006).

I DSA rappresentano una serie di disturbi con compromissione grave e pervasiva dello sviluppo del bambino; in particolare risultano deficitarie le capacità di interazione sociale reciproca e di comunicazione; sono presenti comportamenti, interessi e attività stereotipati (DSM IV TR, 2000). L'esordio entro i 3 anni della sintomatologia giustifica la pervasività del quadro e la necessità di un intervento adeguato e precoce.

La patologia è cronica e non esistono terapie farmacologiche in grado di prometterne la guarigione. Attualmente è riconosciuto, a livello internazionale, che un trattamento su base cognitivo-comportamentale, precoce, intensivo, mirato, associato o meno ad altre terapie riabilitative costituisca la base essenziale per l'intervento riabilitativo di questa patologia.

L'utilizzo di farmaci per i DSA, soprattutto quando si considera l'età evolutiva, dovrebbe rispondere ai requisiti che sono validi anche per altre patologie in campo neuropsichiatrico infantile: efficacia sui sintomi, mancanza di effetti collaterali, utilità nel facilitare la collaborazione del soggetto nell'intervento riabilitativo.

Il trattamento farmacologico deve sempre essere preceduto da un'analisi funzionale del disturbo, dalla conoscenza degli effetti collaterali dei farmaci, tenendo presente che essi non hanno effetto sul nucleo centrale della patologia quanto sui sintomi e sulle condizioni patologiche che spesso si associano quali per esempio l'iperattività, l'inattenzione, l'aggressività, le compulsioni, i rituali, le alterazioni dell'umore, l'irritabilità, i disturbi del sonno, l'epilessia. Lo scopo della terapia farmacologia è quindi determinare il miglioramento della qualità della vita, facilitare e potenziare gli effetti del trattamento riabilitativo, limitare i sintomi delle patologie in comorbidità. E' importante inoltre ricordare che per gli psicofarmaci pochi sono i dati in letteratura sul loro utilizzo in età evolutiva e che essi spesso non sono prescrivibili in questa epoca della vita.

Negli ultimi anni si è molto parlato di intolleranze alimentari, di microflora intestinale alterata, di mercurio, di vaccini, di metalli pesanti, come possibili cause dei DSA.

La presente trattazione ha come scopo valutare i dati della letteratura sulla medicina complementare alternativa (MCA) utilizzata nei DSA con particolare riferimento alle diete e ad altre terapie su base biologica.

Innanzitutto che cosa è la MCA? Dalla definizione del "National Center of Complementary and Alternative Medicine" (NCCAM) essa rappresenta un insieme di atti, cure, trattamenti e prodotti non

considerati all'interno della medicina convenzionale. Ciò che è MCA oggi potrebbe essere medicina convenzionale domani se la ricerca scientifica confermasse l'efficacia della cura.
La MCA è utilizzata regolarmente nei DSA dal 32% al 95% dei casi (Levy et al., 2003; Harrington et al., 2006; Wong e Smith, 2006; Hanson et al., 2007).
Il NCCAM suddivide la MCA in: sistemi medici alternativi, associati a sistemi completi di teoria e di pratica (omeopatia, medicina tradizionale cinese, ecc.), medicina mente-corpo (meditazione, preghiera, terapia con uso di arte, musica, danza, ecc.), medicina su base biologica (prodotti biologici come erbe e vitamine), medicina basata sulle manipolazioni e il corpo (chiropratica, massaggi), medicina basata sull'energia (qi gong, reiki, ecc.).
In letteratura non sempre è chiaro quale tecnica di quelle sopra menzionate venga maggiormente utilizzata nei soggetti con DSA. I motivi che spingono i genitori a scegliere la MCA sono vari: la possibilità di agire sulla causa della patologia e sui sintomi quali l'isolamento, i problemi di comunicazione, le stereotipie; la possibilità di trattare i problemi associati come i disturbi gastrointestinali, i disturbi del sonno, di migliorare la salute in generale; la credenza che la MCA dia minori effetti collaterali e che utilizzi rimedi "naturali". La MCA viene utilizzata anche perché spesso di più facile accesso rispetto alle terapie convenzionali. Questo ultimo punto è rilevante e deve fare riflettere chi si occupa di diagnosi e trattamento dei DSA. Infatti, la mancata presa in carico riabilitativa può avere un effetto deviante per le famiglie verso la MCA.
Rari sono gli studi randomizzati controllati per la MCA mentre numerosi sono i dati riportati in forma di aneddoto o con casistiche irrilevanti. Per la maggioranza dei trattamenti di MCA per i DSA vi è poca o non sufficiente documentata efficacia e questo permette di concludere che, in assenza di una validazione scientifica, anche per la MCA, non si è in grado di affermare con certezza se un trattamento è benefico o nocivo.
Contrariamente a quanto si crede non sempre la MCA è sicura e priva di effetti collaterali. Sono stati riportati casi in età pediatrica che hanno presentato effetti collaterali anche gravi (Ernst, 2003). Inoltre sono documentate le interazioni possibili tra trattamenti a base di prodotti erboristici e i farmaci assunti in associazione (Fugh-Berman, 2000).
In letteratura vi sono studi interessanti che riportano la ricorrenza di scelta della MCA per le famiglie dei soggetti con DSA ma anche per i medici che si occupano di pazienti con questa patologia. Per esempio nello studio di Wong e Smith del 2006 dalla comparazione di due popolazioni di genitori la prima con figli affetti da DSA e la seconda con figli affetti da altra patologia ma senza DSA emerge come la MCA sia maggiormente utilizzata nel primo gruppo di genitori rispetto al secondo (52% vs 28%) e soprattutto dai genitori con grado di istruzione più elevato. Nel 50% dei casi si tratta di modificazioni della dieta, soprattutto nel primo gruppo, mentre nel secondo vi è un maggiore utilizzo di vitamine e minerali. Il pediatra non viene sempre informato della MCA: solo nel 62% dei casi nel primo gruppo e nel 57% nel secondo. Spesso vi è combinazione di più trattamenti di MCA.
In un'altra pubblicazione di Hanson e collaboratori del 2007 si fa riferimento ad un questionario inviato a 112 famiglie con figli affetti da DSA. Il 74% delle famiglie utilizza la MCA, soprattutto quando la diagnosi è grave, con le seguenti percentuali di tipologia di trattamento: 38% diete, 30% vitamine e minerali (Vitamina B6), 23% supplementi alla dieta (acidi grassi polinsaturi, ecc.). La metà delle famiglie intervistate, che hanno risposto al questionario, ritengono utile la MCA e pensano che dia minori effetti collaterali.
Vi è uno studio di Golnik e Ireland del 2009 dove viene fatta una intervista ai medici di base e ai pediatri sulla MCA. Le risposte sono solo il 19%. Sono soprattutto i medici di sesso femminile e di età più giovane che possono incoraggiare la MCA, costituita di solito da complessi mutivitaminici (49%); acidi grassi polinsaturi, melatonina (25%); probiotici (19%). Le diete non sono prescritte frequentemente ma se la famiglia decide di farle il medico di solito non si oppone. Il 76% dei professionisti incoraggia

i vaccini e il 65% è contrario alle terapie chelanti. I medici di base e i pediatri che consigliano la MCA hanno di solito esperienza e formazione sul tema e sui contenuti. Dallo studio risulta però anche la necessità e il desiderio da parte dei professionisti di acquisire maggiori conoscenze sull'argomento.

Purtroppo esistono ancora questioni aperte, tra cui le ipotesi sulla microflora intestinale alterata responsabile della produzione di neurotossine legate ipoteticamente alla regressione autistica. Si era proposto di trattare questi bambini con antibiotici e antifungini (Sandler et al., 2000). Recenti segnalazioni in letteratura hanno dimostrano che i trattamenti con antibiotici e antifungini non sono indicati perché mancano gli studi controllati (Levy e Hyman, 2008). Inoltre è stato recentemente dimostrato che non vi sono differenze significative per la patologia intestinale tra DSA e popolazione generale pediatrica (Samar et al., 2009).

Anche per le diete, in particolare quelle prive di glutine e/o caseina, non vi sono ancora evidenze scientifiche accertate. Una recente revisione della letteratura di Millward e collaboratori del 2009 riporta che vi sono solo due studi randomizzati controllati con pochi partecipanti e con risultati contrastanti; per questo gli autori concludono che vi è necessità di ulteriori indagini controllate su ampie casistiche per dimostrare benefici od effetti negativi delle diete. E' molto importante ricordare che oltre alla mancanza di evidenza scientifica, molto spesso sono reali le difficoltà dei genitori e i costi per seguire una dieta e le possibili complicanze legate allo scarso apporto nutritivo come per esempio l'osteoporosi (Goday, 2008). Attualmente sono in corso due studi sulle diete, uno in Norvegia e uno negli Stati Uniti (Marcason, 2009).

La questione delle diete si riaggancia anche alla necessità comunque di valutare sempre nei soggetti con DSA la presenza di celiachia; tale patologia può essere associata all'autismo e nel caso deve essere trattata (Barcia et al., 2008).

Nei DSA i problemi di alimentazione sono spesso evidenti e di varia natura (Giovanardi Rossi et al., 1999). In una recente pubblicazione viene segnalato come i genitori di bambini con DSA e di bambini normali in età prescolare considerino la tipologia dell'alimentazione dei loro figli. La nutrizione in realtà risulta abbastanza equilibrata nei due gruppi con un minore utilizzo di vitamina E, vitamina A, calcio e fibre per entrambe le popolazioni studiate. I genitori di pazienti con DSA pensano però che i loro figli si alimentino peggio per cui di fatto utilizzano maggiormente vitamine e integratori (Lockner et al., 2008).

Qualche parola sul mercurio e sulle terapie chelanti. Si conoscono le varie ipotesi non dimostrate scientificamente sull'effetto nocivo del tiomersale, il cui nome chimico è sodio etilmercurio tiosalicilato (conosciuto come mertiolato o timerosale) composto utilizzato nell'industria farmaceutica come conservante ad azione antibatterica e antifungina, nelle formulazioni di vaccini e colliri. Attualmente il suo utilizzo nei vaccini si è ampiamente ridotto. Non vi sono prove scientifiche che il tiomersale nelle concentrazioni presenti nei vaccini in commercio possa provocare effetti neurologici avversi nei bambini, i soggetti più a rischio di intossicazione (Tozzi et al., 2009). E' bene che vengano mantenute le attuali linee guida previste per la vaccinazione dei bambini, poiché il rischio causato dalla non vaccinazione è decisamente più alto e dimostrabile rispetto alla teorica e improbabile tossicità provocata dall'uso di vaccini contenenti tiomersale. Continuano tuttavia a rimanere dubbi da parte dei genitori e la diatriba purtroppo continua…anche senza evidenze scientifiche (Gross, 2009).

Le terapie chelanti, utilizzate in varie condizioni come arteriosclerosi, Alzheimer, SLA, autismo non hanno dato evidenze di efficacia ma piuttosto effetti collaterali anche gravi, pertanto negli Stati Uniti sono state interrotte le ricerche perché ritenute pericolose (Mitka, 2008).

Per quanto concerne altri trattamenti pochissimo si sa sul Ginkgo Biloba (Niederhofer, 2009). La secretina è stata abbandonata; gli acidi grassi omega-3 sono utilizzati secondo alcuni dati della letteratura nel 28.7% di soggetti con DSA (Green et al., 2006). In una recente revisione della let-

teratura di Bent e collaboratori del 2009 è stato trovato solo uno studio randomizzato e controllato con casistica limitata. Gli autori concludono quindi che non è possibile dare evidenza sicura di efficacia e sicurezza degli acidi grassi omega-3 nei pazienti con DSA.

I soggetti con DSA frequentemente hanno disturbi del sonno: difficile addormentamento, frequenti risvegli durante la notte, risveglio anticipato al mattino. Tra i trattamenti consigliati vi è la niaprazina (Giovanardi Rossi et al., 1999) e la melatonina alla dose di 2.5-5 mg, 30-45 minuti prima di coricarsi (Ishizaki et al., 1999; Hayashi, 2000, Malow and McGrew, 2006). Riguardo alla possibile spiegazione dell'efficacia della melatonina, di recente è stato dimostrato che i pazienti con DSA avrebbero variazioni, rispetto ai controlli, del gene ASMT che codifica un enzima responsabile della produzione di melatonina, ciò determinerebbe i bassi livelli dell'ormone in questi soggetti (Melke et al., 2008).

L'inizio dell'uso di piridossina (Vitamina B6) nei soggetti con autismo risale agli anni '60-'70 (Bönisch, 1968; Rimland et al., 1978). L'associazione con il magnesio inizialmente è stata attuata per ridurre gli effetti indesiderati dell'uso di alti dosaggi della Vitamina come l'irritabilità, l'ipersensibilità ai rumori, l'enuresi, ecc. (Rimland et al., 1978; Martineau et al., 1988). Il dosaggio della Vitamina B6 nel trattamento dei DSA varia a seconda degli autori: 0,6 mg/kg/die (Mousein-Bosc et al., 2006), 10-15 mg/Kg/die (Giovanardi Rossi, 1994), 30 mg/Kg/die (Findling et al., 1997). In letteratura sono riportati anche risultati positivi del trattamento quali per esempio la diminuzione dell'alterazione del tono dell'umore e della disattenzione (Martineau et al., 1988; Giovanardi Rossi et al., 1992; Vertucci et al., 1992; Pfeiffer et al., 1995). L'efficacia della terapia è segnalata nel 40% dei casi comprendendo sia bambini che adolescenti (Giovanardi Rossi et al., 1992). Nonostante queste citazioni positive, gli effetti della Vitamina B6 e del magnesio nell'autismo rimangono controversi. Ciò dipende essenzialmente dal fatto che finora sono state considerate casistiche di bassa numerosità, oppure altamente selezionate (pazienti ad elevato funzionamento) (Kurijama et al., 2002) e soprattutto che la metodologia di campionamento e di ricerca non sia stata corretta. E' significativo che una recente revisione (Nye e Brice, 2005) sull'uso della Vitamina B6 e del magnesio nei soggetti con DSA abbia incluso per correttezza di metodologia solo tre studi (Tolbert et al., 1993; Findling et al., 1997; Kuriyama et al., 2002), con un numero complessivo basso di partecipanti (28 in totale). Pertanto gli autori riferiscono che, anche per tale terapia, sono necessari studi controllati con casistiche più ampie.

Come possiamo concludere questa breve trattazione sulla MCA? Alcune riflessioni sono implicite. Per esempio la necessità di continuare le ricerche su popolazioni ampie e selezionate utilizzando metodologie corrette; l'importanza di avere un dialogo continuo con le famiglie dei soggetti affetti da DSA per potere ascoltare e conoscere le scelte terapeutiche fatte al di fuori della medicina tradizionale e per potere suggerire alternative più sicure e scientificamente riconosciute; il procedere con un intervento riabilitativo precoce.

Infine, è necessario sempre e comunque che i medici che si occupano di DSA si aggiornino non solo sulle ipotesi eziopatogenetiche della patologia ma anche sui trattamenti farmacologici e riabilitativi convenzionali e non convenzionali per ampliare le conoscenze e per consigliare ciò che è meglio per il proprio paziente.

# I TRATTAMENTI, TERAPIE SU BASE BIOLOGICA ESCLUSE

Annio Posar

Centro per l'autismo, Servizio di Neuropsichiatria Infantile, Dipartimento di Scienze Neurologiche, Università di Bologna

I trattamenti correlati alla medicina complementare e alternativa (MCA) sono numerosi ed eterogenei; i limiti che li separano l'uno dall'altro così come quelli che li distinguono dalla medicina convenzionale non sono sempre netti.

Si distinguono 5 categorie principali di MCA secondo il National Center for Complementary and Alternative Medicine (NCCAM):

Sistemi medici alternativi: costruiti su ed associati a sistemi completi di teoria e di pratica, spesso evolutisi prima o in parallelo rispetto alla medicina convenzionale. Esempi in Occidente: omeopatia, medicina naturopatica, quella antroposofica; in Oriente medicina tradizionale cinese (tra cui l'agopuntura), medicina Ayurvedica.

Interventi "mente-corpo": utilizzano una varietà di tecniche finalizzate a potenziare la capacità della mente di influire su funzioni corporee e sintomi. Tra essi si annoverano meditazione, risposta di rilassamento, preghiera, yoga, tai chi, biofeedback, immaginazione guidata, ipnosi e terapie che aiutano a sviluppare la creatività quali arte, musica o danza.

Terapie su base biologica: utilizzano sostanze ritrovate in natura quali erbe, alimenti, vitamine/minerali; sono incluse le diete modificate.

Metodi basati sulla manipolazione e sulla corporeità: fondati sulla manipolazione e/o sul movimento di una o di più parti del corpo. Esempi: chiropratica, manipolazione osteopatica (terapia craniosacrale), massaggio, metodo Feldenkrais, stimolazione del nervo vago, integrazione uditiva.

Terapie energetiche: comportano l'uso di campi energetici; due tipi:

- terapie del campo biologico come Qi Gong, Reiki, "tocco terapeutico", finalizzate ad influire sui campi energetici che avvolgerebbero e penetrerebbero il corpo umano, mediante applicazione di pressione o manipolazione;
- terapie bioelettromagnetiche: vedasi uso non convenzionale di campi elettromagnetici.

Le terapie su base biologica vengono trattate nell'articolo della Professoressa Antonia Parmeggiani su questo stesso numero del Bollettino dell'ANGSA; qui saranno discussi gli altri tipi di trattamento prendendo in considerazione solo quelli per i quali in letteratura vi è qualche dato in merito all'impiego nei soggetti con autismo. Essi, come confermato dal sondaggio di Hanson et al. del 2007, ed in particolare quelli basati sul rapporto mente-corpo e quelli fondati su manipolazione e corporeità, costituiscono una consistente fetta delle terapie facenti parte della MCA. Eccone un sintetico "up-date".

La medicina antroposofica offre una varietà di trattamenti, tra cui il bagno in dispersione oleosa sviluppato negli Anni '30 da Junge, grazie ad un piccolo apparecchio di vetro che con un meccanismo a vortice emulsiona l'olio di oliva (in cui è contenuta una piccola percentuale d'olio essenziale di diverse piante) con l'acqua. Lavington nel 1986 e Liebing nel 2001 hanno descritto 2 casi anedottici di soggetti affetti da autismo sottoposti all'impiego del bagno in dispersione oleosa, rilevando in loro una risposta favorevole sotto forma di rilassamento, calma interiore, gioia di vivere, disponibilità ad apprendere. Non sono disponibili altri dati in letteratura.

L'agopuntura è una tecnica terapeutica, impiegata in Cina fin dal IIIo millennio a.C., che utilizza l'inserimento di aghi in particolari punti del corpo. L'elettroagopuntura è un metodo di stimolazione di tali punti mediante l'impiego di corrente elettrica a bassa tensione. Secondo Ma et al. (2006)

nei bambini con autismo l'intervento comportamentale se combinato all'agopuntura risulterebbe maggiormente efficace a livello di stereotipie, comunicazione sociale, linguaggio, etc.: ciò sulla base di un confronto attuato tra 15 casi sottoposti ad agopuntura, 10 ad intervento comportamentale e 29 a trattamento combinato. Wang et al., (2007) ritengono che l'elettroagopuntura associata alla terapia comportamentale possa incidere significativamente sui sintomi clinici dell'autismo, ma non sul livello intellettivo (30 casi sottoposti a terapia comportamentale posti a confronto con 30 sottoposti anche ad elettroagopuntura). Yan et al. (2007) hanno ritrovato che l'agopuntura in combinazione con un intervento riabilitativo efficace e scientificamente riconosciuto ne aumenta l'efficacia (20 casi sottoposti a terapia combinata versus 20 sottoposti solo ad intervento riabilitativo). Secondo Chen et al. (2008) un breve ciclo intensivo di elettroagopuntura è sembrato migliorare alcuni aspetti cardine (stereotipie, relazione sociale, comunicazione) dei bambini con disturbo dello spettro autistico (studio pilota su 2 casi). Jia et al. nel 2008 hanno ritrovato miglioramenti significativi di perfusione cerebrale determinati mediante SPECT in 34 bambini con autismo trattati con elettroagopuntura (studio preliminare). Secondo Allam et al. (2008) l'agopuntura dello scalpo associata a terapia del linguaggio sarebbe una modalità complementare sicura e con un effetto significativamente favorevole sullo sviluppo verbale nei bambini con autismo (10 casi sottoposti a terapia del linguaggio versus 10 sottoposti anche ad agopuntura) (studio pilota). In letteratura, peraltro, non si fa menzione a sufficienza dei limiti di applicabilità di tale tecnica: basti pensare alla difficoltà di sottoporre ad essa soggetti non collaboranti o del tutto opposizionisti.

Riguardo a preghiera e meditazione, v'è lo studio di Müller et al. (2008) condotto su 18 adulti affetti da disturbo di Asperger o da altro disturbo dello spettro autistico senza ritardo mentale, sottoposti ad intervista individuale semistrutturata. Per un certo numero di partecipanti, la pratica spirituale e la religione organizzata giocavano un ruolo importante nell'aiutarli ad affrontare le proprie difficoltà sociali. Nella maggior parte dei casi la meditazione o la preghiera li aiutavano a sviluppare la consapevolezza sociale e di se stessi. Un partecipante ha affermato che la meditazione gli consentiva di orientare la propria esistenza secondo i massimi obiettivi e desideri della sua vita, tra i quali vi era per l'appunto relazionarsi socialmente. Un altro ha riferito che la pratica spirituale cristiana gli permetteva di accettare meglio se stesso. In termini di comunità religiosa reale, parecchi soggetti hanno descritto l'importanza di far parte di un gruppo che li accetta senza condizioni. Un partecipante, ad esempio, ha riferito che la propria chiesa costituiva per lui un posto sicuro ove esercitare le abilità sociali. Dall'indagine di Hanson et al. (2007) emerge che tutti i 16 soggetti che avevano praticato la preghiera così come tutti i 5 soggetti che avevano praticato la meditazione e di cui vi erano notizie in merito all'efficacia percepita l'avevano riferita efficace. Non sono disponibili altri dati in letteratura.

Il biofeedback è un insieme di tecniche ad impronta comportamentista utilizzate per fornire al soggetto, tramite apposita apparecchiatura elettronica, informazioni in tempo reale sull'andamento di determinate funzioni psicofisiologiche. Scopo è apprendere ad esercitare un relativo controllo su tali funzioni che di norma non sono sotto il controllo volontario (esempi: frequenza cardiaca, temperatura cutanea, ritmi cerebrali). Cowan e Markham (1994) in una paziente di 8 aa affetta da autismo "ad elevato funzionamento" hanno rilevato con il biofeedback un incremento dell'attenzione sostenuta, una riduzione dei comportamenti autistici, un miglioramento della socializzazione. Jarusiewicz (2002) in uno studio controllato su 12 bambini con autismo sottoposti a biofeedback ha rilevato un miglioramento in tutti a livello di socializzazione, linguaggio/comunicazione, salute, consapevolezza sensoriale/cognitiva, a fronte di minime modificazioni nel gruppo di controllo. Nel 2005 Scolnick ha condotto uno studio pilota

sull'effetto del trattamento con biofeedback in 10 soggetti con disturbo di Asperger finalizzato a migliorare l'attenzione e ridurre l'ansia: nei 5 casi che hanno portato a termine lo studio rilevato da genitori e docenti un miglioramento del comportamento. Coben e Padolsky nel 2007 hanno studiato 37 soggetti trattati posti a confronto con un gruppo di controllo; riportato dai genitori un miglioramento nell'89% dei casi trattati ed una situazione invariata nell'83% dei controlli. Anche per questo approccio vale l'osservazione che l'impiego effettivo è assai limitato dalla mancanza di collaborazione di larga parte dei soggetti con autismo.

L'arteterapia costituisce un percorso di appoggio e/o di cura, sorto attorno agli Anni '50, che trae origine da esperienze di psicoterapia dinamica e da pratiche dedotte dall'applicazione della psicoanalisi. Dalla revisione dei dati della letteratura di Simpson et al. (2005) è emerso un limitato sostegno all'evidenza scientifica di questa tecnica nei soggetti con autismo.

La musicoterapia è l'uso della musica e degli elementi musicali (suono, ritmo, melodia e armonia) con un utente o un gruppo, in un processo atto a favorire comunicazione, relazione, apprendimento, motricità, espressione, organizzazione, etc. Nella revisione della letteratura di Gold et al. del 2006 sono stati selezionati tutti gli studi controllati finalizzati a valutare l'efficacia della musicoterapia nell'autismo: ritrovati 3 piccoli studi (in totale 24 casi) che hanno esaminato l'effetto a breve termine della musicoterapia in bambini affetti da autismo. E' emersa l'efficacia della musicoterapia riguardo alle abilità di comunicazione verbali e gestuali, non sui problemi comportamentali. Nel 2007 Boso et al. hanno condotto uno studio pilota su 8 giovani adulti affetti da autismo grave: i dati suggeriscono che sedute di musicoterapia interattiva (canto, suonare il pianoforte, suonare il tamburo), attuate per un periodo di 52 settimane, possono incidere positivamente sui sintomi autistici, così come migliorare le capacità musicali personali. Kim et al. nel 2008 hanno condotto uno studio controllato randomizzato che suggerisce l'efficacia della musicoterapia d'improvvisazione nel favorire i comportamenti di attenzione congiunta e le capacità di comunicazione sociale non verbale in 10 bambini con autismo in età pre-scolare. Nel 2009 Kim et al. hanno effettuato uno studio analogo al precedente che è sembrato suggerire l'efficacia della musicoterapia d'improvvisazione nel favorire lo sviluppo sociale, emotivo e motivazionale in 10 bambini con autismo in età prescolare.

Il massaggio rappresenta la più antica forma di terapia fisica, utilizzata nel tempo da differenti civiltà, per alleviare dolori e decontrarre la muscolatura riducendo la fatica. Ne esistono diversi tipi: distensivo, muscolare, sportivo, antidolore, drenante, anticellulite. Nel 2001 Escalona et al. hanno condotto uno studio controllato randomizzato su 20 bambini di 3-6 aa con autismo, di cui 10 sottoposti a terapia del massaggio (eseguita dai genitori adeguatamente istruiti) e 10 no. Rilevato nel primo gruppo un comportamento meno stereotipo, maggiormente concentrato sul compito ed improntato alla relazione sociale durante le osservazioni di gioco a scuola, inoltre riduzione dei problemi di sonno a casa. Secondo Cullen-Powell et al. (2005) nei bambini con autismo il massaggio può aiutare a migliorare il legame emotivo tra genitore e figlio (studio esplorativo). Williams nel 2006 non ha ritrovato effetti del massaggio aromaterapico con olio di lavanda sul sonno in 12 ragazzini con autismo e difficoltà di apprendimento che frequentavano una struttura scolastica residenziale (studio pilota).

La stimolazione del nervo vago è nata come terapia per l'epilessia farmacoresistente. Si attua mediante un generatore di impulsi elettrici, simile ad un pacemaker, posizionato a livello della parete toracica e collegato per via sottocutanea al nervo vago di sinistra. Nel 2000 Murphy et al. hanno studiato 4 soggetti (età: 3-16 aa) affetti da epilessia farmacoresistente secondaria ad amartoma ipotalamico e da comportamento gravemente autistico, notando impressionanti miglioramenti del comportamento, non correlati con l'andamento delle

crisi, in tutti i 4 casi (non valutati con test standardizzati). Park nel 2003 ha condotto uno studio retrospettivo non controllato su 59 soggetti con autismo ed epilessia farmacoresistente, sottoposti ad impianto all'età media di 12.4 aa: rilevato nel 58% di loro un calo della frequenza delle crisi almeno del 50% a 12 mesi. Nella maggior parte dei pazienti rilevati miglioramenti in tutte le aree della qualità della vita monitorate, in particolare nelle capacità di attenzione (76% dei casi a 12 mesi). Nel 2007 Warwick et al. hanno descritto il caso di un uomo di 23 aa affetto da disturbo di Asperger e da epilessia del lobo temporale farmacoresistente; è stato monitorato l'andamento clinico per 6 mesi dopo l'impianto dello stimolatore vagale. Rilevata efficacia nel ridurre la frequenza e la durata delle crisi, così come nel migliorare il comportamento, il che trovava conferma a 12 mesi dopo l'impianto tanto da poter semplificare la terapia psichiatrica. Danielsson et al. nel 2008 hanno condotto uno studio pilota prospettico in aperto su 8 bambini e adolescenti affetti da disturbo dello spettro autistico ed epilessia farmacoresistente. A 2 aa di follow-up non rilevati benefici a livello di crisi, in 3 casi alcune relativamente modeste modificazioni positive nel comportamento, no effetti positivi sul piano cognitivo.

Il training di integrazione uditiva è una tecnica sorta per aiutare adulti con perdite uditive e professionisti del suono e della voce. Viene utilizzato in disturbi più o meno gravi (autismo, dislessia, etc.) che coinvolgono in qualche modo le funzioni correlate alle vie uditive. E' costituito da 20 sessioni di 30' di ascolto di musica filtrata attraverso cuffie, scelta in modo da coprire tutte le frequenze dello spettro uditivo alternando toni alti e bassi. Nel 2006 Sinha et al. hanno condotto una revisione sistematica della letteratura concernente l'efficacia di questo trattamento nei soggetti con disturbo dello spettro autistico, analizzando i trial controllati randomizzati. Ritrovati 6 studi (171 soggetti; età: 3-39 aa): 3 di questi non hanno evidenziato alcun beneficio, altri 3 hanno messo in luce miglioramenti a 3 mesi mediante l'Aberrant Behaviour Checklist, la cui validità è considerata discutibile. Gli autori hanno concluso che non vi è sufficiente evidenza che supporti l'impiego di questo metodo.

Il Qi Gong è un insieme di tecniche tradizionali cinesi, fisiche e mentali, attuate al fine di operare un'azione di equilibrio dell'intero organismo, spesso basate su esercizi di respirazione profonda. Innumerevoli gli esercizi praticati: in piedi, da seduti o sdraiati. Nel 2005 Silva e Cagnolini hanno rilevato in 8 bambini con autismo sotto i 6 aa una riduzione dei comportamenti autistici, un incremento dello sviluppo del linguaggio, così come un miglioramento a livello di abilità motorie, funzioni sensoriali, salute generale (piccolo studio controllato). Nel 2007 Silva et al. hanno ritrovato in 13 bambini con autismo di 3-6 aa un significativo recupero a livello della compromissione sensoriale, un aumento delle abilità sociali e delle autonomie; inoltre tutti i bambini con disturbi intestinali e di sonno avrebbero tratto beneficio (piccolo studio controllato). Nel 2009 Silva et al. hanno valutato gli effetti a 5 mesi di questo trattamento su soggetti affetti da autismo sotto i 6 aa (trial controllato randomizzato cui hanno partecipato in tutto 46 pazienti), rilevando un significativo miglioramento delle capacità sociali e linguistiche, una significativa riduzione del comportamento autistico nei soggetti trattati. Sarebbe opportuno che anche altri autori si dedicassero a tale argomento.

Il tocco terapeutico, detto anche tocco terapeutico senza contatto o guarigione a distanza, è una pratica simile all'imposizione delle mani, il cui scopo sarebbe riequilibrare un supposto magnetismo animale all'interno del corpo umano. Cullen et al. nel 2005 hanno attuato uno studio basato sugli elementi emersi dai pareri dei genitori. Il tocco terapeutico in bambini con autismo ha favorito nei genitori la sensazione di "vicinanza" ai figli. Inoltre i genitori percepivano un miglioramento del sonno nei figli, che peraltro apparivano più rilassati e maggiormente disposti al tocco fino al punto di richiederlo. Non disponibili altri dati in letteratura.

Le terapie bioelettromagnetiche comportano l'uso non convenzionale di vari campi elettromagnetici. Si tratta di campi pulsatili, campi magnetici, campi a corrente continua o alternata. Nel 2007 Crescentini in 8 bambini affetti da autismo, già sottoposti a molte altre terapie, ha attuato un supporto terapeutico con ionorisonanza ciclotronica endogena (Seqex), rilevando miglioramenti in tutti i casi dopo 20-30 sedute. Non disponibili altri dati in letteratura.

La comunicazione facilitata prevede un supporto fisico mano-su-mano oppure mano-su-braccio, per permettere al soggetto con problemi di comunicazione di compiere scelte esatte nell'indicare figure, oggetti o lettere. Il facilitatore non guiderebbe il soggetto nella scelta, ma stabilizzerebbe il movimento. Col tempo il supporto regredisce al semplice tocco sulla spalla fino ad arrivare all'indipendenza nello scrivere. Ma sulla base della revisione della letteratura di Mostert del 2001 risultano largamente infondate le affermazioni dei fautori di questo metodo, che pertanto non è consigliato per individui con compromissione della comunicazione; stabilita, fra l'altro, l'influenza del facilitatore, in gran parte di tipo inconscio. Nel 2008 Offit considera la comunicazione facilitata alla stregua di un prototipo della "cattiva medicina", fondato su quel che affermano i "falsi profeti dell'autismo".

Un cenno ad altre forme di MCA si fonda sull'indagine di Hanson et al. del 2007 (su 112 famiglie di soggetti con autismo): terapia craniosacrale (incluse chiropratica e manipolazione osteopatica) attuata nel 10% dei pazienti e percepita efficace in 3/10 casi; esercizi speciali (yoga, tai chi, etc.) attuati nel 7% e percepiti efficaci in 5/5 casi; immaginazione guidata/ipnosi attuata nel 2% dei casi: non conosciuti gli effetti percepiti dai genitori.

In conclusione, per la maggior parte dei trattamenti presi in considerazione emergono scarse o nessuna evidenza o comunque dati a favore troppo fragili, non surrogati da studi sperimentali adeguati. Per una minoranza invece (agopuntura, biofeedback, musicoterapia, Qi Gong) vi sono dati promettenti ma che necessitano di conferme e approfondimenti anche in merito alla effettiva applicabilità di tali trattamenti nei soggetti affetti da autismo. La cautela è pertanto d'obbligo, anche perché non è detto che un intervento "che non fa male" sia comunque innocuo, se non altro perché esso può, se inutile, far perdere tempo, denaro ed energie preziose. I rischi che corrono le famiglie oramai sempre più numerose che si rivolgono alla MCA investono infatti anche aspetti molto concreti della vita. Va sempre tenuta presente la ferita cronicamente aperta del genitore di un bambino affetto da autismo che lo spinge a cercare qualcosa di nuovo, ma al tempo stesso ad esporsi al rischio quanto meno di illudersi. E' importante rispettare le decisioni in merito al trattamento prese dai genitori, ma al tempo stesso è doveroso da parte del medico informarli soprattutto se le terapie sono ritenute nocive per il bambino. A volte quando i genitori intraprendono la MCA è come se abbandonassero i percorsi ufficiali: in realtà è proprio in queste situazioni che v'è più bisogno di tenerli in qualche modo "agganciati" alla medicina convenzionale per dar loro consigli sul da farsi e valutare assieme gli effetti, reali o presunti, dell'intervento intrapreso.

Diversa è la realtà di Hong Kong (Wong, 2009), ex colonia britannica popolata per il 98% da cinesi, dove negli ultimi 20 anni si è raggiunta una maggior conoscenza del disturbo autistico con una grossa spinta sia a livello scientifico che nella fondazione di centri di diagnosi e cura con team multidisciplinari formatisi negli Stati Uniti. In questo contesto culturale-sociale convivono MTC e medicina occidentale. In uno studio effettuato a Hong Kong ( Wong, 2009) tramite la somministrazione, da parte di un intervistatore, di un questionario a madri di bambini affetti da disordini dello sviluppo (in totale 430 di cui 98 con DPS), si è evidenziato che, anche se in patologie "croniche" come l' autismo i trattamenti riabilitativi e la medicina occidentale siano i più usati, l'agopuntura trova ancora largo impiego.

In uno studio condotto, in un campione di soggetti ( DPS e gruppo controllo), in Ontario- Canada (Helen H. L. Wong, 2006) si rileva che l'uso di CAM in bambini con patologie croniche è più alto rispetto alla popolazione generale: 52% dei DPS rispetto al 28% della popolazione generale. Nei DPS il 50% utilizza terapie biologiche consistenti in diete di esclusione. Il 76% dei genitori intervistati trova benefici per miglioramento della sintomatologia autistica 36%, della concentrazione e attenzione 19%, rilassamento 23%, disturbi del sonno 12% e del linguaggio 12%. Nei casi controllo c'era uso prevalente di terapie biologiche supplementari (vitamine, minerali), usate più per prevenire che per curare, con soddisfazione nell'85% dei genitori.

Ellen Hanson et al. 2007 in una studio condotto negli Stati Uniti su un campione di 112 famiglie di soggetti con DPS avevano riscontrato che gli interventi riabilitativi /terapeutici più spesso utilizzati facevano parte della pratica accettata più generalmente e/o erano eseguiti in ambito scolastico:

- tecniche educazionali 89%;
- terapie sensoriali 71%;
- farmaci da ricetta 50%.

Complessivamente però il 74% delle famiglie aveva utilizzato CAM, in particolare: -terapie su base biologica nel 54%, consistenti in diete modificate (prive di glutine, caseina, frumento, zucchero o latticini) nel 38%, supplementi di vitamine e minerali (prevalentemente vitamina B6) nel 30%, supplementi di alimenti (acidi grassi omega 3,olio di pesce….) nel 23%;

- interventi mente-corpo nel 30% (preghiera/ shaman nel 16%, biofeedback nel 14%);
- metodi basati sulla manipolazione e sulla corporeità nel 25% (massaggio 11%, terapia craniosacrale, chiropratica e manipolazione osteopatica 10%);
- energy terapia nell'8%;
- sistemi di medicina alternativa cinese (agopuntura) nell'1%.

Molti consensi erano rilevati per le terapie convenzionali, nello specifico le tecniche educazionali erano ritenute utili nel 94%, le terapie sensoriali nel 91%, i farmaci da ricetta nell'81%. Per quanto riguarda la CAM diete modificate, supplementi vitaminici, di minerali o alimentari erano utilizzati da molte famiglie, ma solo la metà riferiva di averli trovati utili.I motivi della scelta della CAM erano principalmente la mancanza di effetti collaterali, la gravità e cronicità del disturbo che spesso inducono rinunciare a pratiche mediche convenzionali.

Molto interessante è uno studio condotto in Israele, nato da una intervista di M. Sheked e Y. Bilu (2006) a 30 madri con figli con autismo della comunità ultraortodossa, per capire come riconoscono il disturbo e il modello di spiegazioni che si sono costruite. In questa comunità il sistema di cure è estremamente diverso e include servizi medici-educazionali con terapie specifiche per il disturbo autistico , terapie alternative e interventi spirituali e mistici. In questo sistema esistono, infatti, un approccio biologico-medico e uno spirituale –religioso. Questa dualità si riscontra per spiegare l'eziologia, la patogenesi, il trattamento e la prognosi. Le credenze metafisiche e specialmente la nozione della "trasformazione delle anime" servono per creare un ponte tra le misteriose intenzioni di Dio e i meccanismi che sottostanno al disturbo. L' autismo è riconosciuto come un disturbo pervasivo su base biologica. In una prospettiva medica –antropologica ciascun disordine con una base biologica e un malfunzionamento psicologico è inserito dentro un particolare contesto culturale, con tematiche morali, religiose, politiche. La comprensione da parte di queste madri del disturbo autistico e l'organizzazione del trattamento sono basati sulle loro conoscenze e credenze in un sistema duale dove coesistono aspetti medici- biologici e spirituali religiosi. Sulla causalità del disturbo queste madri uniscono spiegazioni organiche (sofferenza pre –per-neonatale, cause genetiche,infezioni durante la gravidanza, vaccinazioni, traumi..) a cause psicologiche (negligenza, non cura..). Comunque tutte sono convinte che la malattia è il "volere di Dio"e che il bambino affetto ha un suo ruolo nel mondo. Inoltre i 2/3 delle madri aggiungono la

nozione di "trasmigrazione" delle anime, una varietà della dottrina della reincarnazione. Il bambino con autismo diventa privilegiato perché a lui è affidata una missione. Ciò allevia indubbiamente il dolore delle madri e si allinea con la loro morale permettendo di dare una spiegazione metafisica.
Molte madri di bambini con autismo non solo pensano che "l' anima" al di là del "danno"cerebrale resti intatta, ma che proprio questo danno renda la componente spirituale ancora più elevata rispetto ai bambini normali. Questo accade per tre motivi: - una maggior attinenza dei bambini con autismo ai comandamenti religiosi; -sono bambini che "vedono gli spiriti" per cui non è necessaria la mediazione del corpo;

- sono la reincarnazione di persone "di animo elevato".

Questa visione del disturbo autistico porta a una riorganizzazione familiare e collettiva sotto un modello religioso. Le madri si identificano con figure bibliche che hanno sacrificato i loro figli per un bene collettivo.
Uno dei trattamenti riabilitativi molto usati in questa comunità è la Comunicazione Facilitata (fondata da Rosemary Crossley nel 1992).
In conclusione, l'attenzione, anche per quanto elaborato da altre culture, costituisce una spinta verso il progresso scientifico. La conoscenza e il recupero di quanto millenni di storia ci hanno consegnato, e ancora continuano a dirci è la riaffermazione che non siamo "soli al mondo" e ampliare il mondo non è sempre un male, ma lo arricchisce di linfa di "esprit de finesse".

## LA TERAPIA COMPLEMENTARE E ALTERNATIVA IN RAPPORTO A ETNIA E CULTURA

M. Cristina Scaduto
Centro per l'autismo, Servizio di Neuropsichiatria Infantile, Dipartimento di Scienze Neurologiche, Università di Bologna

Le differenze culturali influenzano indubbiamente le concezioni di salute e malattia e di conseguenza il tipo di trattamento scelto. I gruppi umani, infatti, possiedono un'infinita varietà di rappresentazioni culturali attraverso cui concepiscono ed elaborano il tema della nascita. Tali raffigurazioni condizionano modi di essere e di agire nei confronti del bambino(Devereux,1968). Negli usi e nei costumi delle diverse etnie che popolano i cinque continenti è possibile rintracciare le forme assunte dall'infanzia nell' immaginario collettivo di un determinato gruppo sociale. In Africa Nera, ad esempio, il neonato non appartiene alla coppia genitoriale, ma è la rappresentazione del " bambino straniero", inteso come essere che proviene da "altrove", da una dimensione non umana abitata dall'invisibile. In queste Società tradizionali il mondo è popolato da una moltitudine di esseri soprannaturali a cui appartengono le divinità delle etnie politeiste,come tra gli yoruba del Benin e gli ewe del Togo, gli spiriti tutela delle famiglie, gli spiriti dei luoghi e gli antenati (Nathan,1996). Il neonato proviene da questo secondo universo parallelo a quello degli uomini, ed è sottoposto anche a influenze negative da parte di spiriti malintenzionati: l'utilizzo di amuleti e talismani assolve la funzione di protezione, resa ancora più efficace mediante l'incisione su questi oggetti di iscrizioni sacre e formule magiche dal potere evocativo. Sono le cerimonie di purificazione e di attribuzione del nome che accompagnano la nascita sociale, che consentiranno al bambino di essere riconosciuto e identificato dai membri della sua comunità. Possono riscontrarsi casi in cui l'identità del neonato corrisponderà completamente con quella dell'antenato e quando ciò si realizza il bambino non avrà più la possibilità di esprimersi come un essere umano. I sistemi di

credenze diffusi nell'Africa a sud del Sahara collocano in questa categoria tutti i bambini portatori di handicap particolarmente gravi ed irreversibili, affetti da patologie congenite, da turbe della comunicazione e dell'interazione sociale. La spiegazione che viene prodotta si fonda sulla credenza che il bambino si identifichi con l'antenato in una sorta di reincarnazione. Il bambino allora sarà considerato come frutto di una filiazione non umana. Le descrizioni più interessanti sono quelle della "sindrome del bambino nit ku bon" presso i Wolof e i Lebou del Senegal ( A. Zepleni e J. Rebain 1965). Il bambino "nit ku bon", sinonimo di cattiva persona, viene riconosciuto subito dopo la nascita perché presenta comportamenti atipici per il suo sistema culturale ad esempio un pianto atipico e il rifiuto delle cure materne. Allo svezzamento, che avviene intorno ai 18 mesi, e rappresenta la prima tappa del processo di affiliazione del nuovo nato al mondo degli umani, i tratti distintivi del nit ku bon diventano più facilmente riconoscibili: non guarda mai negli occhi, il linguaggio è assente o è poco sviluppato, ha difficoltà di interazione sociale, repentini cambi di umore ed estrema sensibilità….. Numerose osservazioni etnografiche, condotte presso le società Yoruba del Benin e della Nigeria, hanno rilevato l' esistenza di fenomeni analoghi a quelli descritti in Senegal. Anche in questa cultura, infatti, si ritrovano molteplici credenze legate alla stregoneria e alla nascita di bambini che appaiono come la reincarnazione di esseri non umani. All' interno di questo universo culturale e simbolico, il bambino appartiene ad un doppio lignaggio: quello visibile degli umani e quello invisibile degli antenati referenti del mondo degli spiriti. Nell'immaginario culturale collettivo a rinascere è sempre lo stesso bambino che in realtà "non fa altro che ritornare" ( Nathan 2000). Gli Yoruba lo chiamano abiku, da ab "nascere" e ku "la morte", e va interpretato come morto-rinato. La rappresentazione del bambino inteso come essere sospeso tra le dimensioni del visibile e dell'invisibile è rintracciabile non solo presso le popolazioni africane ma anche presso i Lakotas dell' America del Nord, i quali credono che il neonato comunichi con gli spiriti ancestrali tramite la fontanella posta sulla testa (Bartoli, 2007). In Asia presso gli Yamis di Taiwan e in Malesia, la nascita di un bambino è considerata come un momento di contatto tra i due mondi: al di qua e al di là. Il neonato possiede delle qualità eccezionali che lo rendono capace di comunicare con gli spiriti (Bartoli, 2007). Queste popolazioni iscrivono la malattia ed il disordine psichico all'interno di un sistema di ordine culturale. La patologia diviene la manifestazione di crisi irrisolte dell'essere nel mondo delle persone, delle loro relazioni con l'ambiente umano e non umano. Il manifestarsi di un disturbo comporta inevitabilmente la lacerazione delle trame che connettono l'individuo alle sue relazioni per cui l'obbiettivo di ogni cura diviene la riparazione di questo tessuto lacerato che coinvolge non soltanto la persona ma l'intero gruppo (Coppo,2003). Le figure del nit ku bon e dell'abiku sono delle rappresentazioni culturali di cui si servono questi popoli al fine di dare un senso alla malattia. La ricerca del senso della malattia è una questione abbandonata dalla medicina moderna occidentale, concentrata piuttosto sulle cause della malattia. Secondo queste culture, invece, la malattia, la morte o la sfortuna ripetuta sono associabili ad un universo soprannaturale, ad una disfunzione esistente tra il mondo degli esseri umani e il mondo dell'invisibile. In conclusione le descrizioni della sindrome del bambino nit ku bon e del bambino abiku ricordano alcuni quadri psichiatrici della nosografia occidentale in particolare modo il disturbo autistico. E' evidente però come ciascuna teoria (occidentale e africana) operi un ritaglio della realtà. Ciò significa che aspetti trattati dall'una non sono identici a quelli rivendicati dall' altra perché ogni teoria "fabbrica un malato diverso". Se in Occidente il silenzio del bambino verrà interpretato come la manifestazione del ritardo della comparsa del linguaggio, in Africa, la mancanza del linguaggio sarà invece legata alla volontà e al desiderio del bambino di volere mantenere una conversazione con esseri invisibili. Gli stessi giochi stereotipati, i

rituali, i manierismi motori, vengono interpretate da queste popolazioni come messaggi provenienti dal mondo dell'invisibile, ripetuti continuamente fino a quando non giungono al destinatario che ha il compito di interpretarli.

Se nel mondo occidentale separiamo il corpo dallo spirito (o anima o funzionamento psichico), in altre società il corpo e lo spirito sono esattamente la stessa cosa.

In Cina le disfunzioni cerebrali sono dovute a uno squilibrio tra le varie funzioni del corpo ( teoria del Yin- Yang o del bilancio di energia). L' autismo, come altri disordini, nasce da uno sbilanciamento di energia tra Yin e Yang. In Cina tuttora esiste poca letteratura scientifica riguardante la diagnosi e il trattamento dei Disturbi Pervasivi dello Sviluppo (DPS); dal punto di vista diagnostico l' autismo è stato riconosciuto solo nel 1995 dopo l'uscita della Seconda Edizione del "Chinese Category of Manual Disease (CCMD-2) che includeva i criteri diagnostici del DSM IV (1994). L' autismo è divenuto popolare alla stampa cinese nel 2002, quando un ragazzo descritto come autistico diede a un orso dello zoo di Berlino una mistura di soda caustica ed acido solforico. Recente è stata l'introduzione di strumenti di diagnosi usati in occidente (ADI-R, ADOS, PEP). Nelle grandi città come Pechino e Shangai ci sono Ospedali Psichiatrici che si occupano della diagnosi del disturbo autistico ma non dei trattamenti riabilitativi specifici (Elaine Clark, Zhang Zhou, 2005). Nella scuola pubblica non ci sono programmi educazionali-comportamentali per soggetti con autismo e ciò viene svolto solo in scuole private. A Pechino esiste " STARS and RAIN" Education Istitute per bambini con autismo ( 3- 6 anni), fondato nel 1993 da Tian Huiping , all'avanguardia per usare trattamenti riabilitativi comportamentali e modelli di parent training. Nelle riviste scientifiche cinesi i pochi studi che descrivono i trattamenti per i DPS sono un insieme di Medicina Tradizionale Cinese (MTC), che usa erbe ed agopuntura, e di nuovi trattamenti di tipo sensoriale integrati e di ABA (quest'ultimo poco usato).

Diversa è la realtà di Hong Kong (Wong, 2009), ex colonia britannica popolata per il 98% da cinesi, dove negli ultimi 20 anni si è raggiunta una maggior conoscenza del disturbo autistico con una grossa spinta sia a livello scientifico che nella fondazione di centri di diagnosi e cura con team multidisciplinari formatisi negli Stati Uniti. In questo contesto culturale-sociale convivono MTC e medicina occidentale. In uno studio effettuato a Hong Kong ( Wong, 2009) tramite la somministrazione, da parte di un intervistatore, di un questionario a madri di bambini affetti da disordini dello sviluppo (in totale 430 di cui 98 con DPS), si è evidenziato che, anche se in patologie "croniche" come l' autismo i trattamenti riabilitativi e la medicina occidentale siano i più usati, l'agopuntura trova ancora largo impiego.

In uno studio condotto, in un campione di soggetti ( DPS e gruppo controllo), in Ontario- Canada (Helen H. L. Wong, 2006) si rileva che l'uso di CAM in bambini con patologie croniche è più alto rispetto alla popolazione generale: 52% dei DPS rispetto al 28% della popolazione generale. Nei DPS il 50% utilizza terapie biologiche consistenti in diete di esclusione. Il 76% dei genitori intervistati trova benefici per miglioramento della sintomatologia autistica 36%, della concentrazione e attenzione 19%, rilassamento 23%, disturbi del sonno 12% e del linguaggio 12%. Nei casi controllo c'era uso prevalente di terapie biologiche supplementari (vitamine, minerali), usate più per prevenire che per curare, con soddisfazione nell'85% dei genitori.

Ellen Hanson et al. 2007 in una studio condotto negli Stati Uniti su un campione di 112 famiglie di soggetti con DPS avevano riscontrato che gli interventi riabilitativi /terapeutici più spesso utilizzati facevano parte della pratica accettata più generalmente e/o erano eseguiti in ambito scolastico: - tecniche educazionali 89%; -terapie sensoriali 71%; - farmaci da ricetta 50%. Complessivamente però il 74% delle famiglie aveva utilizzato CAM, in particolare: -terapie su base biologica nel 54%, consistenti in diete modificate (prive di glutine,

caseina, frumento, zucchero o latticini) nel 38%, supplementi di vitamine e minerali (prevalentemente vitamina B6) nel 30%, supplementi di alimenti (acidi grassi omega 3,olio di pesce….) nel 23%; - interventi mente-corpo nel 30% (preghiera/ shaman nel 16%, biofeedback nel 14%); - metodi basati sulla manipolazione e sulla corporeità nel 25% (massaggio 11%, terapia craniosacrale, chiropratica e manipolazione osteopatica 10%); - energy terapia nell'8%; -sistemi di medicina alternativa cinese (agopuntura) nell'1%. Molti consensi erano rilevati per le terapie convenzionali, nello specifico le tecniche educazionali erano ritenute utili nel 94%, le terapie sensoriali nel 91%, i farmaci da ricetta nell'81%. Per quanto riguarda la CAM diete modificate, supplementi vitaminici, di minerali o alimentari erano utilizzati da molte famiglie, ma solo la metà riferiva di averli trovati utili.I motivi della scelta della CAM erano principalmente la mancanza di effetti collaterali, la gravità e cronicità del disturbo che spesso inducono rinunciare a pratiche mediche convenzionali.

Molto interessante è uno studio condotto in Israele, nato da una intervista di M. Sheked e Y. Bilu (2006) a 30 madri con figli con autismo della comunità ultraortodossa, per capire come riconoscono il disturbo e il modello di spiegazioni che si sono costruite. In questa comunità il sistema di cure è estremamente diverso e include servizi medici-educazionali con terapie specifiche per il disturbo autistico , terapie alternative e interventi spirituali e mistici. In questo sistema esistono, infatti, un approccio biologico-medico e uno spirituale –religioso. Questa dualità si riscontra per spiegare l'eziologia, la patogenesi, il trattamento e la prognosi. Le credenze metafisiche e specialmente la nozione della "trasformazione delle anime" servono per creare un ponte tra le misteriose intenzioni di Dio e i meccanismi che sottostanno al disturbo. L' autismo è riconosciuto come un disturbo pervasivo su base biologica. In una prospettiva medica –antropologica ciascun disordine con una base biologica e un malfunzionamento psicologico è inserito dentro un particolare contesto culturale, con tematiche morali, religiose, politiche. La comprensione da parte di queste madri del disturbo autistico e l'organizzazione del trattamento sono basati sulle loro conoscenze e credenze in un sistema duale dove coesistono aspetti medici- biologici e spirituali religiosi. Sulla causalità del disturbo queste madri uniscono spiegazioni organiche (sofferenza pre –per-neonatale, cause genetiche,infezioni durante la gravidanza, vaccinazioni, traumi..) a cause psicologiche (negligenza, non cura..). Comunque tutte sono convinte che la malattia è il "volere di Dio"e che il bambino affetto ha un suo ruolo nel mondo. Inoltre i 2/3 delle madri aggiungono la nozione di "trasmigrazione" delle anime, una varietà della dottrina della reincarnazione. Il bambino con autismo diventa privilegiato perché a lui è affidata una missione. Ciò allevia indubbiamente il dolore delle madri e si allinea con la loro morale permettendo di dare una spiegazione metafisica. Molte madri di bambini con autismo non solo pensano che "l' anima" al di là del "danno"cerebrale resti intatta, ma che proprio questo danno renda la componente spirituale ancora più elevata rispetto ai bambini normali. Questo accade per tre motivi: - una maggior attinenza dei bambini con autismo ai comandamenti religiosi; -sono bambini che "vedono gli spiriti" per cui non è necessaria la mediazione del corpo; -sono la reincarnazione di persone " di animo elevato". Questa visione del disturbo autistico porta a una riorganizzazione familiare e collettiva sotto un modello religioso. Le madri si identificano con figure bibliche che hanno sacrificato i loro figli per un bene collettivo. Uno dei trattamenti riabilitativi molto usati in questa comunità è la Comunicazione Facilitata (fondata da Rosemary Crossley nel 1992).

In conclusione, l'attenzione, anche per quanto elaborato da altre culture, costituisce una spinta verso il progresso scientifico. La conoscenza e il recupero di quanto millenni di storia ci hanno consegnato, e ancora continuano a dirci è la riaffermazione che non siamo "soli al mondo" e ampliare il mondo non è sempre un male, ma lo arricchisce di linfa di "esprit de finesse".

# L'IMPATTO EMOTIVO E SOCIALE DEI TRATTAMENTI ALTERNATIVI NELL'AUTISMO

Daniela Mariani Cerati, medico, segretaria Comitato Scientifico ANGSA

**LA VOCE DI UN GENITORE CONSAPEVOLE**

James R. Laidler è medico anestesista americano e, sin dalla Università, è stato cultore della "Evidence Based Medicine". Come tale è stato fortemente critico nei confronti di quei medici che vendono "terapie" prive di fondamento per illudere i pazienti disperati. Credeva di essere immune dal cadere in questi tranelli ma, quando ha avuto la dolorosa esperienza di trovarsi padre di due figli con autismo, la disperazione e il bisogno di aggrapparsi a qualche speranza hanno avuto il sopravvento sulla razionalità e sulla cultura. Egli cura il sito: http://www.autism-watch.org/ dove prende in considerazione tutte le teorie e le terapie alternative dell'autismo.

Penso che la sua testimonianza sia più eloquente di qualunque dissertazione per comprendere l'impatto emotivo delle medicine alternative nell'autismo. Questo il motivo per cui si riportò ne Il Bollettino dell'ANGSA n.3 del 2005 la traduzione della parte principale del suo sito.

Mi considero una persona molto "scientifica".

In gioventù ero scettico e avido di sapere ed incline naturalmente alle scienze. Le mie prime schermaglie con le pseudoscienze e la ciarlataneria all'università di medicina mi convinsero che "non mi sarebbe mai potuto succedere". Ero sicuro che il mio background e la mia istruzione mi avrebbero trattenuto dal fare gli stessi errori di "quella gente". Mi sbagliavo.

Circa un anno fa a mio figlio fu diagnosticato l'autismo, senza alcuna speranza di guarigione, ed io avevo un bisogno estremo di qualunque cosa potesse aiutarlo. Mia moglie partecipò ad una conferenza sui "trattamenti biologici per l'autismo". Tornò estremamente eccitata, avendo udito storie dopo storie di casi "senza speranza" di autismo "guariti" da una varietà di trattamenti semplici. Ero inizialmente scettico, ma la disperazione presto ebbe la meglio su di me.

Iniziammo con terapie semplici – vitamine e minerali – ma presto arrivammo ai "metodi duri": diete senza glutine e senza caseina, secretina e la chelazione. Qualcosa sembrava funzionare – almeno per un po' – e questo ci spronava a provare la successiva terapia che si profilava all'orizzonte. Ero "agganciato" alla speranza, che dà più assuefazione ed è più pericolosa di qualunque droga "da strada". Nel frattempo, il mio secondo figlio sviluppava a 18 mesi di età una disabilità simile all'autismo.

L'anno successivo accompagnai mia moglie alla conferenza sull'autismo e ne fui stupito ed abbagliato. C'erano più trattamenti per l'autismo di quelli che io potessi perfino sperare di provare su mio figlio, ed ognuno di essi aveva dei sostenitori appassionati che dichiaravano che ogni cura aveva guarito almeno un bambino autistico, di solito il proprio figlio. C'erano analisi del sangue, delle urine, dei capelli, della saliva, dell'elettroencefalogramma, degli occhi, tutti dichiaravano di essere in grado di trovare le cause specifiche per l'autismo infantile.

E loro avevano trattamenti specifici per ciascuna di quelle cause. Certamente, alcuni trattamenti erano contraddittori, ma nessuno sembrava curarsene.

Dopo anni di "integratori", diete restrittive e terapie "non convenzionali" (troppe per essere elencate), i nostri due figli erano migliorati, ma ben lungi dall'essere guariti. Eravamo obbligati a portare con noi i loro cibi speciali ogni volta che andavamo via da casa per paura che perfino una molecola di glutine o di caseina li catapultasse all'indietro da dove eravamo partiti. Eravamo quasi sul lastrico, nonostante avessimo entrambi lavori ben remunerati, ed eravamo sull'orlo dell'esaurimento.

L'inizio della fine fu quando mia moglie, sospettando che alcuni degli "integratori" che stavamo dando al nostro figlio maggiore non avessero alcun effetto, li smise di colpo senza dirmi niente. Io non vidi alcuna differenza, nemmeno dopo due

mesi (quando finalmente me lo disse). Ci eravamo rincorsi la coda, aumentando questo e diminuendo quello in risposta ad ogni cambiamento nel suo comportamento, e per tutto il tempo i suoi alti e bassi erano stati solo fluttuazioni casuali. I miei occhi iniziarono ad aprirsi.

Il passo finale nel mio risveglio accadde durante una vacanza a Disneyland. Il figlio minore era ancora sotto dieta senza glutine e caseina, che entrambi giuravamo fosse stato un fattore importante nei suoi miglioramenti. Avevamo trasportato pesantemente almeno 20 kili di cibo speciale sull'aereo con noi. In un attimo in cui non lo controllavamo, agguantò una focaccia imburrata e la mangiò. Guardammo con orrore ed aspettammo il drammatico deterioramento delle sue condizioni che gli "esperti" ci avevano detto sarebbe inevitabilmente accaduto. I risultati furono sbalorditivi: non successe assolutamente niente. Cominciai a sospettare che ero stato un grande credulone (foolish).

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

Guardando all'indietro le mie esperienze con le terapie "alternative" per l'autismo, esse sembrano quasi irreali, come le avventure di Alice nel paese delle meraviglie. Cose assolutamente prive di senso trattate come dati scientifici, gente accondiscendente in saggio accordo con contraddizioni vistose, e teorie fatte di aria fritta e fatti non correlati, e tutto questo accade qui e adesso, non in qualche libro. Persone vere stanno per essere ingannate e ferite, e non ci sarà un lieto fine a meno che non ci uniamo in grande numero e non cominciamo a scrivere questo libro.

Ero entrato nella medicina "alternativa" fino al collo e ne sono uscito più povero, ma più saggio.Adesso ho constatato che la cosa che i medicastri "alternativi" vendono realmente è la speranza – di solito falsa speranza – e la speranza è una cosa molto seducente per coloro che l'hanno persa. Non è sorprendente che le persone la comprino anche quando il loro miglior discernimento dice loro di non farlo.

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

"La cosa che i medicastri "alternativi" vendono realmente è la speranza – di solito falsa speranza – e la speranza è una cosa molto seducente per coloro che l'hanno persa. Non è realmente sorprendente che le persone la comprino anche quando il loro miglior discernimento dica loro di non farlo".

**COSA INSEGNA LA TESTIMONIANZA DI LAIDLER**

L'approdo alle terapie alternative porta dal buio della conoscenza alla spiegazione sicura di cause e concause, dal nichilismo terapeutico a proposte multiple e trionfali: Diete, Probiotici, Antimicotici, Integratori, Chelazione, Ossigenoterapia in camera iperbarica.

Il tutto a pagamento, e sappiamo bene come, a detta anche di Sigmund Freud, questo elemento sia determinante per aumentare l'effetto placebo. Quali fattori hanno portato Laidler alla medicina alternativa?

Innanzitutto la dura realtà di una disabilità grave, che dura tutta la vita, di cui non si conoscono le cause e per la quale non c'è una terapia risolutiva. Anche l'aspetto bello e normale dei bambini non aiuta ad accettare una realtà così cruda e ingrata. Ma, a monte di questo sbandamento, di questa

perdita di razionalità, cosa è successo?
Cosa non dice l'autore?

- Come gli è stata comunicata la diagnosi?
- Vi è stata una presa in carico?
- Sono state dette le prospettive, non trionfali ma reali, di miglioramento con una educazione/abilitazione personalizzate?
- Gli è stata comunicata l'esistenza delle associazioni di genitori?

E' nei primi passi del Calvario delle famiglie che si pongono le premesse per una fuga dalla medicina "normale" e per il ricorso alle proposte più ricche di fantasia, di speranza senza fondamento, di illusioni a cui inevitabilmente seguono amare delusioni, in un'altalena che impedisce un approccio razionale ai trattamenti abilitativi che già ora sono possibili.

**IL PECCATO ORIGINALE**

Quello che Laidler non dice, in merito agli inizi del doloroso percorso, ce lo dicono diversi genitori italiani.
Da "Il nostro autismo quotidiano"
*a cura di Hanau e Mariani Cerati, Erickson, 2003, Le difficoltà della diagnosi*
Nel racconto di Cristiana assistiamo ad una oscillazione della durata di mesi nella comunicazione della diagnosi, ad una continua altalena tra dire e non dire, tra "autismo sì" e "autismo no".
L'agonia prolungata porta alla impossibilità ad accettare la situazione e ad iniziare un percorso di abilitazione ed educazione.
Ed ora la testimonianza di Lucia:
*"E qui, di fronte alle mie crescenti perplessità rispetto a un'interpretazione puramente "psicogena" dei sintomi, si ricorse al "terrorismo psicologico" nei miei confronti. Ricordo ancora le parole della psicologa, taglienti come lame conficcate nella carne: "Ma lo sa, signora, che è proprio lei, con il suo mettere in dubbio le capacità di sua figlia, dunque la sua scarsa fiducia nella bambina, ad essere la causa dei suoi problemi?"*
Nella testimonianza di Laidler un elemento che si intuiva nella prima comunicazione della diagnosi era una freddezza che trasmetteva una totale assenza di speranza. Nella esperienza di Lucia c'è un altro elemento, che purtroppo è ancora presente in Italia: la colpevolizzazione.
La colpevolizzazione toglie la fiducia nella medicina "normale" e favorisce il ricorso alle "terapie" più diverse, fantasiose e irrazionali. Potremmo dire che la "colpevolizzazione" è il peccato originale della NeuroPsichiatria Infantile (NPI).
Dopo un inizio di rapporto col SSN in cui il NPI, in modo palese o velato, attribuisce ai genitori la responsabilità dell'autismo, i genitori perdono la fiducia e diventano facili prede dei venditori di illusioni a caro prezzo. Dopo questa partenza i genitori non credono più che esista una medicina basata sull'evidenza. Inizia un percorso quasi obbligato. Entra in scena il Dottor Internet.

**IL DOTTOR INTERNET**

Qui si trova tutto e il contrario di tutto, ma "gli uomini tendono a credere vero ciò che desiderano"
e tra le mille informazioni scelgono quelle che danno più speranza, indipendentemente dalla fondatezza dei presupposti.
"E qualunque metodo di trattamento - anche il più assurdo e immotivato - comporta spesso un generico riscontro di miglioramento comportamentale, insieme alla rinnovata speranza e alla legittima consolazione di "fare qualcosa", da parte di tutti coloro che hanno a cuore il bimbo coinvolto in questi problemi, che siano genitori od operatori".

**PLACEBO: INGREDIENTI PER UN SUCCESSO ASSICURATO**

I coniugi Tinbergen dicevano che nell'autismo non esiste l'effetto placebo e che non sono necessarie le classiche sperimentazioni randomizzate controllate. Eventi recenti hanno dimostrato esattamente il contrario.
Basti pensare all'entusiasmo suscitato dalla secretina per la quale c'è stata una vera febbre negli USA e che si è poi rivelata simile, se non inferiore, al placebo nelle sperimentazioni fatte secondo i canoni che seguivano le regole accettate dalla comunità scientifica.
Il placebo è una realtà con la quale dovrebbe fare i conti chiunque proponga qualcosa di nuovo, anche

se plausibile e con buone basi fisiopatologiche.
L'affermazione del padre della EBM, Archibald Cochrane "Ogni terapia deve essere ritenuta inefficace, finché non è dimostrato il contrario" dovrebbe essere un principio universalmente accettato dai medici onesti.
Esiste un'ampia letteratura sul placebo e se ne conoscono gli ingredienti di successo.
Tra questi si deve ricordare che l'effetto placebo è proporzionale alla complessità dell'intervento, al sacrificio e alla spesa che l'intervento comporta.

**IMPATTO EMOTIVO DELLE DIETE RESTRITTIVE ED EMARGINANTI**

Le diete che proibiscono gli alimenti più comuni sono di una difficoltà estrema e di una estrema pervasività in quanto si mangia ogni giorno e più volte al giorno.
Hanno inoltre un importante aspetto economico in quanto, correttamente, il SSN concede gratuitamente gli alimenti senza glutine solo ai celiaci certificati, non alle persone con autismo.
Laidler usa un'espressione inglese difficilmente traducibile in italiano "Addicted to hope".
I genitori si aggrappano alla speranza della dieta anche in considerazione che tale terapia è biologica, ma priva degli effetti collaterali, almeno immediati, che danno inesorabilmente i farmaci.
Facendo una scelta al di fuori della medicina ufficiale, i genitori sono circondati da scetticismo da parte delle persone non coinvolte nella stessa speranza, alla quale pertanto si aggrappano con sempre maggiore tenacia fino a diventare "Addicted to hope". Il termine "addiction" in inglese si riferisce alla tossicodipendenza da droghe pesanti. Non è facile tradurlo in modo sintetico. Si potrebbe esprimere questo concetto con perifrasi "dedizione totale ad una idea e/o abitudine con il pensiero e la volontà costantemente rivolti a quella".
Lo scetticismo altrui nei confronti delle scelte operate e l'estremo bisogno di non perdere una grande speranza scatenano spesso, nei genitori che praticano la medicina alternativa, ostilità nei confronti di chi anche solo minimamente invita ad affrontare la cosa in termini razionali.
Internet dà la possibilità di trovare tanti altri genitori che fanno scelte analoghe e in questo modo si creano delle vere e proprie sette che assumono uno stile missionario, con dedizione al proselitismo, reso possibile e facile attraverso la rete.

**LASCIAR CORRERE O EDUCARE?**

E' difficile e delicato comunicare con questi genitori, anche perché la medicina "seria" non ha alternative nel presente che diano uguali speranze.
Verrebbe da dire che, se il placebo attutisce la sofferenza attraverso speranze infondate, è bene non cercare di cambiare la situazione. Questo è ciò che è stato fatto dalle molte Società di professionisti che hanno abbandonato i genitori, lasciandoli in balia dei tanti venditori di "miracoli a pagamento".
Non così Paolo Rizzini, che ha il coraggio di dire, rendendosi impopolare "La scienza non deve fare previsioni e dare speranze che sono false perché non verificate e provate, deve cercare solo certezze, che spesso si raggiungono un pezzo alla volta; solo così la ricerca può non negare la speranza alle famiglie che vivono un angosciante dramma, circondate e bombardate da un esercito di presunti curatori e guaritori che non regalano, ma vendono illusioni".
In realtà l'effetto placebo ha una durata limitata e l'altalena illusione / delusione è paragonabile ad un' agonia continua, fonte di dolore, di conflitti e di mancata elaborazione del lutto.

**IMPATTO SOCIALE SULLA FAMIGLIA**

Il ricorso alle medicine alternative ha un notevole impatto economico su queste famiglie, già destinate ad impoverirsi per la presenza stessa del figlio disabile.
La madre spesso lascia il lavoro, il padre rinuncia alla carriera e i divorzi sono frequenti.
Anche i conflitti tra coniugi, già favoriti dalla natura stessa della disabilità, vengono acuiti dal ricorso alle medicine alternative.
I genitori sono due e succede spesso che i pareri siano divergenti: l'uno accusa il consorte di sottoporre il figlio a sacrifici inutili e l'altro, viceversa, lo accusa

di avvelenare il figlio dandogli cibi nocivi.
Non raramente il conflitto arriva in tribunale. Questo comporta un avvelenamento ulteriore del rapporto coniugale, con la sofferenza ad esso connessa e con i risvolti economici sempre più consistenti.

**IMPATTO SOCIALE SUL BAMBINO**

Le terapie alternative, in particolare la dieta priva di glutine e caseina, hanno un impatto sociale notevole anche sul bambino. I momenti più socializzanti, per un bambino con esigenze educative peculiari, sono quelli della merenda e del pranzo. Quando il bambino non può mangiare ciò che mangiano i compagni, anche in queste occasioni deve essere isolato e sorvegliato a vista.

**PREVENZIONE**

In un mondo dove la comunicazione, nel bene e nel male, ha mezzi potenti ed efficaci come internet, non si può certo pensare di azzerare questi fenomeni di adescamento dei genitori da parte di medici senza scrupoli che vendono illusioni a caro prezzo, provocando i danni di cui sopra abbiamo parlato. Si può però limitare il fenomeno agendo sui fattori che lo favoriscono. Comunicare, dare fiducia, fare trovare nel SSN persone realmente competenti, che sappiano dialogare anche con i genitori colti, che conoscano quanto si dice in Internet e che sappiano discutere con empatia, senza cadere dalle nuvole e senza giudicare quando i genitori propongono le "meraviglie" apprese in Internet: questo può ridurre il fenomeno.

**COMINCIARE BENE**

Un momento cruciale a questo fine è quello della comunicazione della diagnosi. Cominciare bene.
"La comunicazione della diagnosi, dopo la sua definizione, rappresenta un punto critico importante, in quanto una comunicazione chiara e tempestiva è fondamentale per l'instaurarsi di una buona alleanza paziente-famiglia-operatore, riduce i frequenti pellegrinaggi delle famiglie alla ricerca di risposte che non trovano nei servizi vicini e permette di definire il prima possibile un percorso terapeutico-assistenziale condiviso".

La prima regola che viene insegnata nei corsi di medicina alternativa è che bisogna dedicare un'ora all'ascolto del paziente.
Non c'è bisogno delle medicine alternative per questo. L'ascolto, l'empatia, la disponibilità al dialogo dovrebbero fare parte integrante della medicina in quanto tale. Si veda a questo proposito la lezione magistrale di Antonia Parmeggiani, docente all'Università di Bologna, che ha a che fare con la pratica e con l'insegnamento della medicina così come viene insegnata nelle nostre Università e non con le medicine alternative.

**E LA RICERCA?**

In ogni caso, tornando a quanto si diceva all'inizio, il fattore favorente numero uno è la gravità dell'autismo e la non conoscenza delle cause, in un'era in cui nessun altro campo della medicina è così arretrato. E dunque, oltre a riscoprire l'umanità e la buona comunicazione nei rapporti con gli sfortunati genitori, bisognerebbe, parallelamente, favorire la ricerca sulle cause dell'autismo in modo tale che diventi obsoleta l'affermazione di Paolo Rizzini "L'autismo è ancora una malattia avvolta dalla nube delle ipotesi e dei dubbi e le cause sono ancora sconosciute" (opera citata).

**Note**

1 http://www.autism-watch.org/about/bio2.shtml, versione pubblicata nella traduzione di Andrea Bracciali su: "Il bollettino dell'angsa, anno XIX, N. 3/4/5/6 2005 1 2006, 29-32",
2 Giulio Cesare, Commentarii de bello gallico
3 Marino G., Vivanti D., Imbimbo L.: L'autismo, i diritti e l'evidenza scientifica, aprile 2009, http://www.superando.it/index.php?option=content&task=view&id=4414
4 Tinbergen N., Tinbergen E.A., Autistic Children: New Hope for a Cure, Allen & Unwin, Sydney, 1983
5 Williams KW, Wray JJ, Wheeler DM., Intravenous secretin for autism spectrum disorder, Cochrane Database Syst Rev. 2005 Jul 20;(3):CD003495
6 Cochrane A., L'inflazione medica, Efficacia ed efficienza in medicina, 1972, Vol. n. 17 della collana Medicina e Potere, fondata da G.A. Maccacaro, ed. Feltrinelli, Milano.
7 Dobrilla G, Placebo e dintorni Breve viaggio tra realtà e illusione, Il Pensiero Scientifico Editore, Roma, 2004
8 Dal capitolo "Autismo, ricerca per la speranza" di Paolo Rizzini". Sta in : "Malattia, famiglia, salute, speranza" a cura di Roberto Vesentini e Giuseppe Recchia, Il Segno dei Gabrielli Editori, 2008, S. Pietro in Cariano, Verona, pp 195-210
9 Facchin P., Manea S. (2002/2003) Confronto tra i servizi che si occupano di disturbi generalizzati dello sviluppo e le famiglie nella Regione Veneto: modalità operative, criticità e bisogni, Il Bollettino dell'Angsa 16, ( 6) pp. 6-9.
10 Antonia Parmeggiani La comunicazione della diagnosi, Corso per insegnanti, genitori ed educatori Lions club Bologna San Lazzaro 13 ottobre 2007, Bologna. Visibile in: http://www.autismotv.it/media/071013_autismo/start.swf

## AUTISMO E EDUCAZIONE: IL RUOLO DELLA SCUOLA

Fondazione Augusta Pini e ANGSA Emilia Romagna,
Terzo Convegno Nazionale. Bologna, 31 ottobre 2009

Il 31 ottobre scorso si è svolto a Bologna, nell'aula magna dell'Ospedale Universitario Sant'Orsola, il terzo Convegno Nazionale sul tema: Autismo ed educazione: il ruolo della scuola.

Il ritmo di questi appuntamenti tra ANGSA, Fondazione Augusta Pini, Università e Scuola è stato di uno ogni due anni. Nel primo convegno, del 18 novembre 2005, è stato distribuito ai partecipanti il volume "Il nostro autismo quotidiano" con l'intento di far conoscere l'autismo al naturale, così come esso è vissuto nella quotidianità dalle famiglie: mamme, papà e fratelli.

Nel secondo e nel terzo Convegno sono stati distribuiti due sussidi didattici specificamente pensati per la scuola: "Autismo" e "TIScA". La realizzazione di questi testi è stata possibile grazie al supporto della Fondazione Augusta Pini e all'impegno di professionisti con esperienza in ambiti diversi: Scuola, Università, Sanità, Associazioni. La competenza maturata negli anni da Anna Maria Arpinati nella stesura di testi scolastici è stata utilizzata per la messa a punto di questi sussidi didattici, che vorrebbero dare agli insegnanti nozioni, idee e suggerimenti per riempire di qualità le tante ore che i ragazzi passano a scuola nella fascia dell'età dell'obbligo.

Anche questo Convegno pertanto, come già il secondo del marzo 2007, è nato per distribuire e dare le "istruzioni per l'uso" di questo nuovo manuale, unico nel suo genere in lingua italiana. Si tratta infatti di un test pensato per valutare allievi "speciali", che, pur avendo superato l'età anagrafica dei sei anni, possono avere, nei diversi assi di sviluppo, un'età mentale, e quindi delle abilità inferiori ai sei anni. Trattandosi di valutare allievi con autismo, negli assi comunicativo e linguistico l'età mentale puo' essere anche inferiore ai tre anni e di questo si è tenuto conto nel mettere a punto il test. Solo partendo da una valutazione precisa e multidimensionale gli insegnanti possono elaborare un Piano Educativo Personalizzato finalizzato a sviluppare nell'allievo abilità utili per la qualità di vita nel presente e nel futuro.

La bella novità cui abbiamo assistito nel corso dei 5 anni che hanno separato il primo dal terzo convegno è il fatto che la scuola stessa si è attivata per una educazione sempre più appropriata degli allievi "speciali" per cui, accanto alla presentazione di TISCA, in questo convegno sono stati presentati e distribuiti anche i ricchi materiali prodotti dall'Ufficio Scolastico Regionale dell'Emilia Romagna a cura della instancabile Graziella Roda, che ha fatto notare come in Italia esista una lunga e ricca tradizione di "educazione speciale" che ha come riferimento Maria Montessori e che bisogna valorizzare armonizzando la nostra realtà e le nostre tradizioni con quanto ci viene proposto dalle esperienze attuali dei paesi anglosassoni.

Nell'era della tecnologia non poteva mancare una relazione dedicata all'uso delle nuove tecnologie nell'educazione speciale. La relazione, dal titolo provocatorio "Autismo e computer: strumento didattico o… baby sitter" è stata svolta dalla docente di scuola primaria Antonietta Difonzo, che ha portato la sua lunga esperienza e la sua passione al tema. Ha anche dato indirizzi utili a cui rivolgersi per avere consigli in materia.

Nella visione degli organizzatori del Convegno, ANGSA e Fondazione Augusta Pini, la scuola deve sì riappropriarsi della sua specificità in materia di educazione speciale, ma in armonia e in collaborazione con il costante progresso delle Neuroscienze. Il Dipartimento di Neuroscienze dell'Università di Bologna era rappresentato al Convegno da Paola Giovanardi Rossi, da molti considerata la madre della Neuropsichiatria Infantile Italiana e dai suoi allievi Antonia Parmeggiani e Annio Posar.

La lezione magistrale di Paola Giovanardi Rossi, che ha illustrato le basi biologiche della coscien-

za e della socialità, con particolare riguardo alle ultime scoperte sui neuroni specchio e sul loro possibile ruolo nella genesi e nella riabilitazione dell'autismo, ha mostrato chiaramente che i progressi delle neuroscienze non sono indifferenti nella messa a punto dei programmi educativi, ma che Scienza, Medicina e Pedagogia devono interagire e confrontarsi, a tutto vantaggio dei bambini e delle loro famiglie.
Molto apprezzate le relazioni di Parmeggiani e Posar, la prima utile ad inquadrare il tema nella sua complessità di quadri clinici e funzionali, la seconda a dimostrare che il nuovo test presentato al Convegno non si vuole sostituire a quelli che vengono praticati nella Sanità, ma vuole essere a loro complementare e coprire il ruolo per cui è stato messo a punto: strumento specifico e funzionale nelle mani degli insegnanti.
A dimostrazione di quanto gli insegnanti sentano il bisogno di formazione e di quanto siano motivati a migliorare il loro difficile ed entusiasmante lavoro sta il fatto che le iscrizione sono state molto superiori al numero dei posti, pur numerosi (385), dell'aula magna.
Il convegno comunque è stato integralmente videoregistrato e al più presto la videoregistrazione é disponibile, come quelle dei convegni precedenti, al sito www.autismo33.it.

Dopo Autismo Europa di Catania dell'8-10 ottobre, l'11-12 Ottobre 2010, avrà luogo a Roma il convegno:

## AUTISM FROM RESEARCH TO POLICY

ISTITUTO SUPERIORE DI SANITA',
Dipartimento di Biologia Cellulare e Neuroscienze
Dipartimento del Farmaco
Centro Nazionale di Epidemiologia, Sorveglianza e Promozione della Salute
(Gruppo Informale Interdipartimentale Autismo)

Nell'ultimo Tavolo nazionale di lavoro sull'Autismo, promosso dal Ministero della Salute, si auspicava un ruolo centrale dell'Istituto Superiore di Sanità nell'affrontare alcuni aspetti critici, tra i quali la disomogeneità dei percorsi di diagnosi e cura tra le diverse Regioni e la necessità di ottenere una stima affidabile della prevalenza dei disturbi autistici in Italia. In relazione a tale auspicio e all'impegno sempre più necessario per sostenere le considerazioni finali del Tavolo per l'Autismo, l'Istituto Superiore di Sanità sta organizzando questo convegno internazionale.
Per informazioni rivolgersi a: flavia.chiarotti@iss.it
Preliminary program

Monday, October 11

9.00 Welcome from ISS President
E. Garaci

Session 1 - "Etiopathogenesis of Autism: recent advances"
Lunch and Poster session

Session 2 - "Therapeutic approaches"

Tuesday, October 12

"Linee-guida e servizi territoriali"
12.30 Discussione e chiusura lavori

# ANNUNCIO CONVEGNI

Segnaliamo con piacere una proposta formativa dell'Istituto di Psicologia e Psicoterapia Comportamentale e Cognitiva di Firenze

## L'APPROCCIO COGNITIVO COMPORTAMENTALE AI DISTURBI DELL'ETÀ EVOLUTIVA

Master annuale - Sesta edizione, 2010
Con il Patrocinio dell'Associazione Italiana Di Analisi e Modificazione del Comportamento e Terapia Comportamentale e Cognitiva (AIAMC)
Firenze: Gennaio - Ottobre 2010

L'interesse per le problematiche psicologiche dell'infanzia e dell'adolescenza sta rapidamente aumentando; il lavoro in ambito evolutivo per i clinici, neuropsichiatri infantili e/o psicologi che siano, implica spesso un impegno notevole e l'acquisizione di tecniche e procedure specifiche.
All'interno dell'approccio cognitivo-comportamentale sono state sviluppate metodiche efficaci per affrontare il disagio e le sindromi psicopatologiche dell'età evolutiva attraverso la consulenza psicologica.
Il Master si propone di offrire un ventaglio esaustivo di tali sindromi, delle modalità di assessment e delle strategie d'intervento, secondo l'approccio cognitivo comportamentale alla consulenza psicologica.
Direzione scientifica e didattica: prof. Fabio Celi (Università di Parma)
Segreteria organizzativa: dott.ssa Alessandra Carrozza (IPSICO- Firenze)
Docenti:
Dott.ssa Laura Bertolo, ASL 1, Massa Carrara
Dott.ssa Alessandra Carrozza, Istituto di Psicologia e Psicoterapia Comp. e Cognitiva di Firenze
Prof. Fabio Celi, Università di Parma
Dott.ssa Ljanka Dal Col, Lab. Psicoeducativo, Belluno
Dott. Gabriele Masi, IRCCS Stella Maris, Calambrone (PI)
Dott. Gabriele Melli, Istituto di Psicologia e Psicoterapia Comportamentale e Cognitiva di Firenze
Dott. Federica Rossi, Istituto Miller, Genova
Prof. Francesco Rovetto, Università di Pavia
Durata e sede del corso: Il Master ha una durata annuale. Sono previste 15 giornate di lezione (ore 9.30-18.30), per un totale di 120 ore di lezione, comprese le esercitazioni, organizzate in 8 week-end intensivi (sabato e domenica). La sede del corso sarà presso la succursale dell'Istituto di Psicologia e Psicoterapia Comportamentale e Cognitiva, Via Jacopo Nardi 37, Firenze.
Destinatari: Il Master è aperto a medici (neuropsichiatri o psichiatri) e psicologi.
Accreditamento ECM: Il Master ha ottenuto 44 crediti ECM per medici e psicologi.
Per ulteriori informazioni, calendario e iscrizioni: www.ipsico.org – Tel. 055/2466460

**Istituto A.T. Beck, Roma e Caserta**
Master Annuale in Autismo e Disturbi Pervasivi dello Sviluppo. Valutazione e intervento cognitivo e comportamentale
13 Aprile 2010 - 12 Dicembre 2010

I Disturbi dello Spettro Autistico sono delle condizioni del neurosviluppo che vengono diagnosticate sulla base di una triade di aspetti comportamentali: compromissione qualitativa delle interazioni sociali, compromissione qualitativa della comunicazione, attività ed interessi ristretti e ripetitivi. Oggi si stima che una persona su 150 abbia le caratteristiche della triade sintomatologica. Questo dato rende tale condizione più comune dell'insieme di altre patologie quali il cancro, il diabete e l'AIDS in età pediatrica. Al momento attuale non è stata ancora

individuata una causa specifica alla base dei disturbi dello sviluppo, né la possibilità di prevenire e curare tali condizioni. La ricerca indica, tuttavia, che la diagnosi, seguita da un intervento precoce ed individualizzato, può portare a notevoli miglioramenti per molti bambini già nei primissimi anni di vita. L'intervento, secondo le buone prassi nazionali ed internazionali, mira a fornire nuove abilità ai bambini, agli adolescenti ed agli adulti dello spettro autistico e contemporaneamente a ridurre l'effetto pervasivo della sintomatologia. Mira inoltre a migliorare la qualità di vita delle persone e delle famiglie colpite ed a modificare la percezione sociale di questa condizione, in modo da creare una vera e propria "cultura" dell'autismo, eliminando falsi miti e garantendo un contesto effettivamente inclusivo. Tale obiettivo può essere raggiunto solo con il contributo di professionisti - medici, psicologi, riabilitatori ed educatori - in possesso di una specifica formazione. Accogliendo la necessità di una formazione di qualità, l'Istituto A.T. Beck organizza un percorso formativo di alta specializzazione interamente dedicato ai Disturbi dello Spettro Autistico. Il Master, unico per la qualità e il numero dei docenti internazionali, fornisce ai professionisti del settore una preparazione basata sull'evidenza clinica e sulle linee guida condivise in ambito nazionale ed internazionale per la diagnosi e il trattamento di tali disturbi. Inoltre l'obiettivo è quello di formare figure specializzate che sappiano padroneggiare con competenza e professionalità gli strumenti indispensabili per la valutazione e per l'intervento nei diversi contesti educativi ed abilitativi (domiciliare, scolastico, clinico, ecc.). Il corso si avvale della docenza dei maggiori esperti italiani e stranieri, dei familiari di persone appartenenti allo Spettro Autistico e di persone con neurodiversità.

L'Istituto A.T. Beck propone un percorso formativo di alta specializzazione che mira a fornire strumenti operativi finalizzati all'intervento cognitivo e comportamentale per i Disturbi dello Spettro Autistico, basati sull'evidenza clinica e sulle linee guida per la diagnosi e il trattamento, condivise in ambito nazionale e internazionale.

Il master sull'Autismo promosso dall'Istituto A.T. Beck è stato concepito come un percorso formativo estremamente professionalizzante e spendibile in ambito lavorativo che garantisce l'acquisizione di competenze relative alla diagnosi, e alla strutturazione di un intervento psicoeducativo per il trattamento dei Disturbi dello Spettro Autistico, in età evolutiva e in età adulta.

Il master assicura:

- una approfondita, solida e aggiornata base teorica, grazie alla presenza dei maggiori esperti nazionali e internazionali nel campo dell'Autismo
- il tirocinio pratico in alcune delle strutture italiane maggiormente qualificate operanti nell'ambito dei Disturbi dello Spettro Autistico
- la supervisione rigorosa delle attività di tirocinio o dell'eventuale pratica professionale svolta dagli allievi.

A conclusione di questo percorso specialistico, ciascun allievo potrà dunque essere in grado di trattare adeguatamente i Disturbi dello Spettro Autistico.

*Direzione scientifica e didattica*

Prof.ssa Flavia Caretto - Prof. Roberto Militerni

*Tutor Master*

Dott.ssa Paola Zanini - Dott.ssa Gabriella Dibattista

*Docenti*

Giuseppe Maurizio Arduino, Olga Bogdashina, Flavia Caretto, Paolo Cornaglia Ferraris, Lisa Costagliola, Hilde De Clerq, Raffaella Faggioli, Patricia Howlin, Isabelle Henault, Laura Imbimbo, Roberto Militerni, Ilaria Minio Paluello, Franco Nardocci, Theo Peeters, Bert Pichal, Pietro, Sally J. Rogers, Howard Shane, Giovanni Valeri, Enrico Valtellina, Angela Vinci, Giacomo Vivanti, Cesarina Xaiz

Per informazioni, programma e calendario: www.istitutobeck.it/Autismo/Home.asp - info@istitutobeck.it

Istituto A.T. Beck - Terapia Cognitivo - Comportamentale - Diagnosi, clinica, ricerca, formazione.
Via Gioberti 54 - 00185 Roma
telefono 06. 44703820 - fax 06.49382241
www.istitutobeck.it

2° Convegno Internazionale

## AUTISMO: ASPETTI CLINICI E INTERVENTI PSICOEDUCATIVI

10 e 11 maggio 2010
Palazzo dei Congressi di Riva del Garda (TN)
Direzione scientifica: Maurizio Arduino (Responsabile coordinamento Autismo, ASL CN1, Mondovì), Andrea Canevaro (Università di Bologna), Serenella Grittani (Centro per l'Autismo, AUSL Rimini), Dario Ianes (Università di Bolzano), Franco Nardocci (Presidente SINPIA, Centro per l'Autismo, AUSL Rimini), Silvano Solari (Centro per l'Autismo, ASL 5, La Spezia), Donata Vivanti (Presidente Autismo Italia), Michele Zappella (Direttore scientifico rivista «Autismo e disturbi dello sviluppo»)

Il Convegno Internazionale "Autismo aspetti clinici e interventi psicoeducativi" è organizzato dalla Rivista «Autismo e disturbi pervasivi dello sviluppo – Giornale italiano di ricerca clinica e psicoeducativa» e dal Centro Studi Erickson.
Obiettivo centrale del Convegno è presentare ricerche, innovazioni ed esperienze che, nel campo dell'autismo, hanno avuto successo e possono quindi divenire dei modelli di riferimento.

**Struttura del Convegno**

Il Convegno sarà strutturato in 2 sessioni plenarie, previste nella mattina di lunedì 10 e nel pomeriggio di martedì 11 maggio, in cui verranno presentate le idee emergenti nell'ambito della diagnosi, degli interventi psicoeducativi, della neurobiologia, dell'inclusione scolastica e sociale nel campo dell'autismo. Un ampio spazio sarà inoltre dedicato ai neuroni specchio.
Il pomeriggio di lunedì 10 e la mattina di martedì 11 maggio saranno riservati a workshop di approfondimento, per permettere un dialogo con gli esperti, sia studiosi sia operatori impegnati sul campo.
A seconda delle diverse collocazioni professionali e dei singoli interessi personali, ogni partecipante potrà costruire un proprio percorso personalizzato.
Sede del Convegno: Palazzo dei Convegni di Riva del Garda, Parco Lido (TN)

**Ministero della Sanità**

E' stato chiesto l'accreditamento ECM per le figure di Medico, Psicologo, Logopedista, Educatore professionale, Infermiere, Tecnico della riabilitazione psichiatrica e Terapista della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva.

**Ministero della Pubblica Istruzione**

Con decreto del 31 marzo 2003, rinnovato in data 12 giugno 2006, il Centro Studi Erickson è stato incluso nell'elenco definitivo degli enti accreditati per la formazione del personale della scuola. L'accreditamento dà diritto all'esonero dal servizio del personale della scuola che partecipi al Convegno, nei limiti previsti dalla normativa vigente.

**Prenotazione alberghiera**

Per prenotazioni alberghiere a tariffa agevolata:
Agenzia viaggi Rivatour (tel. 0464 570370)
www.rivatour.it
Coordinamento scientifico e segreteria organizzativa
Silvia Dalla Zuanna e Michela Mosca
Via del Pioppeto 24, Fraz. Gardolo - 38121 Trento
tel. 0461 950747 fax 0461 956733
formazione@erickson.it

Master post lauream

## L'ANALISI DEL COMPORTAMENTO: ASPETTI TEORICO-METODOLOGICI ED APPLICAZIONI AL DISTURBO AUTISTICO

IV edizione, 2010-2012

La quarta edizione del Master, unico in Italia approvato dal Behavior Analyst Certification Board (BACB), verrà attivata con inizio venerdì 12 marzo 2010. Il termine per la pre-iscrizione è venerdì 15 gennaio 2010. Le selezioni si terranno venerdì 29 gennaio 2010. Ogni ulteriore informazione è disponibile sul sito web del master, www.masteraba.it. Per effettuare la propria pre-iscrizione, che dà accesso alle selezioni, è necessario seguire le istruzioni per la pre-iscrizione presenti sul sito web del master.

**Corso di formazione** *Applied Behavior Analysis e Modelli di Intervento Comportamentale Intensivo e Precoce*

Edizione Milano 2010. Verrà attivata nel 2010 una nuova edizione del Corso ABA per operatori di primo livello a Milano. Le selezioni si terranno giovedì 11 febbraio 2010. Le lezioni avranno inizio lunedì 1° marzo 2010 e proseguiranno con cadenza quindicinale. Ogni ulteriore informazione è disponibile sul sito web del corso, www.corsoaba.it. Per effettuare la propria pre-iscrizione al Corso, che dà accesso alle selezioni, è necessario seguire le istruzioni per la pre-iscrizione presenti sul sito web.

## Scheda di iscrizione da inviare al Centro Studi Erickson

tramite fax (0461 956733) o tramite posta ordinaria a Centro Studi Erickson, Via del Pioppeto 24 – 38121 Gardolo (TN)

**Io sottoscritto**

Cognome _____

Nome _____

Via _____ n. _____ CAP _____

Città _____ Prov. _____

Tel. _____

E-mail _____

Professione _____

Cod. Fiscale |_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|

**Chiedo di iscrivermi al Convegno**
**«Autismo – Aspetti clinici e interventi psicoeducativi»**

**Richiedo i crediti ECM per la professione di:**

❑ Psicologo ❑ Medico ❑ Educatore professionale
❑ Logopedista ❑ Terapista della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva
❑ Tecnico della riabilitazione psichiatrica ❑ Terapista occupazionale

**Ho versato:**

❑ **€ 208,00 + IVA** (€ 249,60 IVA compresa)
(Privati)

❑ **€ 249,00 + IVA** (€ 298,80 IVA compresa)
(Enti e organizzazioni)

Per iscrizioni superiori a 10 persone contattare Michela Mosca al numero 0461/950747.

**Promozione riservata agli abbonati alla rivista «Autismo e disturbi dello sviluppo»**

**Ho versato:**

❑ **€ 166,00 + IVA** (€ 199,20 IVA compresa)
(Privati)

❑ **€ 199,00 + IVA** (€ 238,80 IVA compresa)
(Enti e organizzazioni)

Per iscrizioni superiori a 10 persone contattare Michela Mosca al numero 0461/950747.

**Promozione riservata ai soci degli enti patrocinatori del Convegno**

Essendo socio di:

❑ **Autismo Italia** ❑ **ANGSA** ❑ **Gruppo Asperger**
riceverò in omaggio l'annata 2011 della rivista «Autismo e disturbi dello sviluppo»

**Tramite:**

❑ CCP 29150372 di cui allego fotocopia della ricevuta
❑ assegno circolare non trasferibile (da inviare in originale a stretto giro di posta)
❑ bonifico bancario intestato a Centro Studi Erickson, Cassa di Risparmio Sparkasse, IBAN IT67A0604501801000000134100

Per l'Ente pubblico, indicare data e numero di determina con l'impegno di spesa

Data _____ n° _____

In caso di ritiro la quota non è rimborsabile.

**La fattura dovrà essere intestata a:**

_____

Via _____ n. CAP _____

Città _____ Prov. _____

Tel. _____

P.IVA |_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|

C/Fiscale |_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|

**Nel caso in cui un Ente pubblico paghi la quota per un suo dipendente, verrà emessa una fattura in esenzione da IVA (ai sensi dell'art. 14, c. 10 della L. 537/93), a seguito di una dichiarazione dell'Ente stesso.**

Gli interessati dovranno inviare tramite fax (0461 956733) o tramite posta ordinaria (Centro Studi Erickson, Via del Pioppeto 24 – 38121 Gardolo TN) la presente scheda debitamente compilata e sottofirmata (allegando la fotocopia della ricevuta di versamento, assegno circolare non trasferibile o bonifico bancario).

**Informativa D. Lgs. N. 196/03 – Tutela della privacy**

I dati personali raccolti con questa scheda sono trattati per elaborazioni di tipo statistico e per l'invio di informazioni commerciali su prodotti e servizi delle Edizioni Centro Studi Erickson con modalità strettamente necessarie a tali scopi. Il conferimento dei dati è facoltativo: in mancanza, tuttavia, non potremo dare corso al servizio. Titolare del trattamento è Edizioni Centro Studi Erickson, Via del Pioppeto 24 – 38121 Gardolo (TN). Potrà esercitare i diritti di cui all'articolo 7 del D. Lgs. N. 196/03 (accesso, integrazione, correzione, opposizione, cancellazione) scrivendo a Edizioni Centro Studi Erickson, Via del Pioppeto 24 – 38121 Gardolo (TN). I dati non saranno divulgati.
L'acquisto dei prodotti dà diritto a ricevere offerte di prodotti e servizi delle Edizioni Centro Studi Erickson. Se non desidera riceverle barri la seguente casella ❑

Data _____

Firma _____

Per prenotazioni alberghiere a tariffa agevolata contattare Rivatour (tel. 0464 570370), www.rivatour.it

# AUTISME-EUROPE

## UN FUTURO PER L'AUTISMO

### Relatori principali

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

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

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

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

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

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

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

Patricia Howlin
PhD, FBPS, Psicologia dello Sviluppo, Saint Gorge Hospital, Università di Londra, GB

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

Catherine Lord
PhD, Professore di Psicologia e Psichiatria, direttrice del Centro per l'Autismo e i Disturbi della Comunicazione (UMACC), Università del Michigan, USA

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

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

Sally J. Rogers
PhD, Professore di Psichiatria e Scienze Comportamentali, MIND Institute, UC Davis, Sacramento, CA, USA

Sebastiano Russo
MD, Direttore Dipartimento di Neuropsichiatria Infantile, Ospedale Marta S.Venera Acireale, Catania, Italia

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

Renato Scifo
MD, Dip. di Neuropsichiatria Infantile, direttore del Centro per l'Autismo, , Ausl 3, Ospedale Marta S.Venera Acireale, Catania, Italia

Rutger Jan van der Gaag
MD, Professore, Dip. Neuropsichiatria Infantile, Centro di Medicina Universitario St. Radboud, Paesi Bassi

Fred Volkmar MD
Professore di Neuropsichiatria Infantile, Direttore Child Study Center, Universita' di Yale, New Haven, Connecticut, USA

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

## Call for Papers
## Primo Appello

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

## Venite al Congresso di Autisme-Europe per saperne di più

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

### Catania e Sicilia

storia - arte - cultura - natura - mare

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

### Date importanti

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

### Programma del Congresso

lezioni magistrali - simposi - presentazioni orali & poster

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

### Temi del Congresso

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

### Invio degli Abstracts

da Settembre 2009

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

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

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

### Comitato Scientifico

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

### Comitato Organizzatore del Congresso

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

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

PCO
MEDÉA COMMUNICATIONS
**Medea Communications s.r.l.** - info@medeacom.com - www.medeacom.com

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

www.autismeurope2010.org
catania2010@autismoitalia.org

# RECENSIONI

Marc Segar

## GUIDA ALLA SOPRAVVIVENZA PER PERSONE CON SINDROME DI ASPERGER

84 pp, LEM libraria, 2009, 8.50 €

Marc Segar era un ragazzo inglese con la Sindrome di Asperger, un disturbo dello spettro autistico, caratterizzato principalmente da difficoltà qualitative nelle relazioni sociali, senza compromissione significativa nelle abilità linguistiche e cognitive.
Un incidente d'auto gli ha tolto la vita a soli ventitré anni nel 1997. La sua Guida alla sopravvivenza – che LEM Libraria pubblica per la prima volta in italiano – è stato uno dei primi testi in cui si è imbattuto chi ha scoperto di essere autistico.
Benché sia stata scritta dodici anni fa, questa Guida rimane un documento particolarmente significativo. In primo luogo perché testimonia su un percorso di consapevolezza della propria diversità che le persone autistiche "ad alto funzionamento" si trovano a dover affrontare nella vita. Tale esperienza si traduce in una serie di consigli per quanti come lui si trovano nelle medesime situazioni. Questa fra l'altro è una delle caratteristiche di questo tipo di disabilità relazionale: a proporre strategie per affrontare i problemi è in questo caso chi li vive in prima persona, non professionisti a ciò delegati.
In secondo luogo, perché effettivamente coglie nel segno, individuando un ampio ventaglio di situazioni problematiche e di tattiche per farvi fronte. Cosa non facile, per una condizione sfuggente come l'autismo ad alto funzionamento, le cui fenomenologie sono tanto disparate per forma e grado, da rendere precaria l'individuazione di caratteri comuni tra quanti pure si trovano accomunati da una medesima diagnosi.
Marc ha scritto il suo testo sperando che potesse tornare utile ad altre persone con i suoi guai relazionali. L'impostazione e lo stile sono da manuale operativo, strumento pratico per affrontare situazioni concrete. Sarebbe bello che bastasse essere consapevoli delle situazioni e dei propri problemi per farvi fronte! Si sa che in situazioni di sovraccarico mentale, intellettuale o emotivo, tenere conto dei buoni consigli diventa decisamente complicato... Ciò non toglie nulla al significato del libro, ma vuole essere un invito a ripetere, ciascuno a sua volta, il percorso che ha portato alla sua nascita. Allora, nell'itinerario di crescita e progressiva maturazione delle consapevolezze sui nostri limiti e i nostri punti di forza, il testo di Marc Segar può tornare utile secondo l'intento dell'autore, come confronto con chi ci è passato.
Il libro è stato tradotto dalla cooperativa LEM (Laboratorio di Esplorazione Multimediale) da persone che si trovano a far fronte agli stessi disagi che hanno segnato la vita di Marc. La finalità della LEM è la sua: promuovere consapevolezza riguardo alla specificità delle persone nello spettro autistico e tornare utili a chi si trova in questa "bizzarra" situazione (con questo spirito hanno integrato alcune delle sue indicazioni con osservazioni loro, che il lettore troverà sotto forma di Appendici). Ma anche a chi si trova a dover avere a che fare con persone autistiche, come operatori, educatori, genitori, amici. Per loro la Guida può essere una traccia utilissima per decodificare comportamenti e reazioni, per costruire una relazione positiva con una persona autistica, per calarsi nello spettro, per non averne paura.
Per info e ordini: info@lem.coop – www.lem.coop

Gaia Rayneri
## PULCE NON C'È
Einaudi editore, 2009

Ho letto ieri sera, tutto in un fiato, il libro "Pulce non c'è" che già è stato presentato sulla lista autismo-scuola del sito www.autismo33.it sia dalla famiglia Rayneri sia da altre persone che hanno visto la trasmissione televisiva in cui è stato presentato.
E' un libro che consiglio vivamente agli insegnanti (sia che abbiano alunni autistici sia che non ne abbiano) e che segnalerò in tutte le occasioni di formazione con cui avrò a che fare.
Ciò perché la storia è sconvolgente. Perché il libro è veramente ben scritto, per cui mi auguro che Gaia Rayneri voglia proseguire scrivendo altre storie, anche se spero che la sua vita, da qui in avanti, le offra spunti meno dolorosi e assurdi.
Soprattutto lo consiglio agli insegnanti perchè, senza paroloni e con uno stile linguistico estremamente "ritmato", quasi musicale, vengono dette sull'autismo cose fondamentali e "dal di dentro".
Gli insegnanti potrebbero imparare moltissimo e in modo non astratto.
Credo inoltre che il libro contenga un insegnamento fondamentale per tutti coloro che lavorano dentro le istituzioni: a volte pensare di fare il bene di qualcuno può dare alla testa, può diventare senso di onnipotenza, e può portare a distruggere le vite senza creare rimorsi, pensando di aver fatto il proprio dovere.
Non basta conoscere le leggi. Non basta applicarle con rigore e attenzione. Non basta essere convinti di far bene. Occorre essere capaci di "sentire" e - quindi - di ascoltare. Cosa che nessuno ha fatto con la famiglia di Pulce e con lei stessa, nei modi per lei possibili.
Grazie davvero a Gaia Rayneri per quello che ha scritto, grazie alla sua famiglia per avere permesso che venisse raccontato. Grazie a Pulce perchè è.

Graziella Roda

Mariagrazia Magon
## DIO CI CONOSCE COL NOSTRO VERO NOME
La testimonianza di una «mamma coraggio»

«Alle scuole elementari Francesco non era il primo della classe.
Non si puo' neanche dire che fosse l'ultimo, perché questo avrebbe implicato il far parte di un certo 'range' all'interno della classe.
Cosa che, di fatto, non era possibile, perché non riusciva a stare molto insieme ai suoi compagni, nonostante avesse una maestra adorabile che si impegnava parecchio per farlo lavorare con gli altri bambini.
Anche la professoressa di sostegno delle medie non era da meno: era un'insegnante di applicazioni tecniche che, dopo la nomina ad insegnante di sostegno di Francesco, si rimbocco' le maniche e cambio' totalmente 'squadrà.
Entrambe si erano istruite sull'Autismo a livello personale, seguendo dei corsi specifici.
Francesco, con moltissima pazienza, grazie a loro, imparo' lentamente a leggere e scrivere.
E' un risultato di tutto rispetto, considerando le sue problematiche legate all'Autismo ed un quoziente intellettivo molto basso »
Queste frasi sono tratte da un volumetto di testimonianza « dall'interno del pianeta autismo », scritto dalla mamma di un giovane adulto, Francesco appunto: in tutto il testo colpiscono la schiettezza e, nello stesso tempo, la grande delicatezza nel descrivere, anche con autoironia, un vissuto decisamente difficile.
Il libro si puo' leggere tutto d'un fiato e, pur de-

scrivendo senza veli una realtà molto dura, riesce persino a divertire; mi pare possa servire da sano antidoto contro tanti pregiudizi correnti: Francesco non sa fare i puzzles, starebbe malissimo in una azienda-comunità agricola, in compenso manifesta grande sensibilità ed empatia nei confronti dei sentimenti delle persone che conosce.
La sua mamma non passa il tempo a disperarsi e a piangersi addosso, né a rimproverare il figlio per i suoi comportamenti: è una donna coraggiosa che affronta via via i problemi della vita come quelli della disabilità, e trova spesso soluzioni semplici quanto ingegnose, ricorrendo al sostegno della fede quando le istituzioni umane – sanità e burocrazia – se ne lavano le mani.
Penso sia adatto per una « iniziazione all'autismo » anche per insegnanti od educatori che lo affrontano par la prima volta, e poi per ogni persona che si voglia informare senza appesantire: la famiglia allargata, gli amici, i compagni di scuola normodotati, a partire dalle medie.
Anche la copertina è molto allegra: il titolo è stato scritto a stampatello proprio da Francesco, che è disgrafico, ed è accompagnato dai personaggi dei fumetti disegnati da una ragazzina autistica che ama molto i cartoni animati.

Luciana Bressan

Informazioni ulteriori: segreteria@angsalombardia.it oppure magongra1963@yahoo.it

Claudio Vio

**Parent training nell'autismo**

*Programma per la formazione e il supporto dei genitori*

**cm. 21x29,7**
**pp. 102**
**€ 17,50**
**ISBN 978-88-6137-592-5**
**Collana: Materiali per il recupero e il sostegno**
**Tipologia librerie: Disabilità; Psicologia**

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

La cura e la crescita di un bambino con disabilità richiede al genitore l'acquisizione di specifiche competenze necessarie alla comprensione dei bisogni del figlio e utili per evitare involontari errori educativi che potrebbero da una parte rinforzare alcuni comportamenti problema e dall'altra generare sentimenti di inadeguatezza e frustrazione.
Il programma di parent training presentato in questo libro dedica ampio spazio al sostegno psicologico delle famiglie con un bambino autistico e presenta le modalità migliori per affrontare gli aspetti psicoeducativi e per attuare le tecniche di intervento. Lo scopo del programma è rendere i genitori il più possibile consapevoli del lavoro che stanno svolgendo, consentendo loro di effettuare osservazioni puntuali e precise sul funzionamento del figlio nell'ambiente domestico allo scopo di incrementarne le abilità, l'autonomia e la comunicazione.

**Destinatari**
Psicologi e educatori che lavorano con le famiglie dei bambini autistici.

**Contenuti**
• Resilienza e autismo • Il parent traninig • Strumenti di valutazione del parent training e prime applicazioni

**L'autore**
**Claudio Vio** è psicologo presso il Servizio di neuropsichiatria infantile dell'ULS n. 10 – Regione Veneto e docente del corso diperfezionamento in Psicopatologia dell'apprendimento presso la Facoltà di Psicologia dell'Università degli Studi di Padova. Perfezionato in neuropsicologia e psicofisiologia clinica. Per le Edizioni Erickson ha pubblicato insieme a Patrizio Tressoldi *Diagnosi dei disturbi dell'apprendimento scolastico* (1996) e *Il trattamento dei disturbi dell'apprendimento scolastico* (1998), e insieme a Gian Marco Marzocchi e Francesca Offredi *Il bambino con deficit di attenzione/iperattività* (1999).

# STORIE VERE

Riproduciamo l'incipit di un libro che non è ancora stato stampato, che mostra gli aspetti comuni fra patologie psichiatriche a insorgenza giovanile e sindromi a insorgenza infantile.

## PASSO DOPO PASSO

Un cammino di dieci anni per guardare, comprendere ed uscire dalla sofferenza psichica

Marie - France DUBOST

**INTRODUZIONE**

Perché questo libro, perché questa testimonianza su un tema ancora tanto tabù, che genera tanta sofferenza, tanta ansia, tanti sensi di colpa per una madre e per un padre?

Avere un figlio con dei problemi di salute mentale, chi ci avrebbe mai pensato…. E' capitato proprio a noi, tutto d'un colpo, e la vita si è rovesciata…

Il vuoto attorno a noi, lo stupore, il deserto…

Ma sarà vero? Che cosa è questo disturbo? Sarà lieve! Si potrà guarire! Non sarà niente…

E poi, inizia il lungo calvario, la ricerca di aiuti, le paure.

UN MURO…UNA DESOLAZIONE… Possibile che nessuno capisca niente? Possibile che succeda a un ragazzo intelligente, simpatico, che non aveva mai avuto niente prima che avesse attirato la nostra attenzione? Qual è l'origine di questo disturbo? Perché, perché, perché?

Per tentare di capire, abbiamo letto più di cento libri sull'argomento,abbiamo cercato su Internet, ho addirittura partecipato ad un corso universitario di psichiatria per tentare di orientarmi…

Niente, niente, niente…

Ferite della prima infanzia? Traumi intrauterini? Influenza della genealogia? Caso? Fatalità?

…Ruolo sbagliato della madre durante l'infanzia?, troppo presente, troppo poco presente, troppo protettiva, troppo spesso fuori per lavoro? Altra grande angoscia, la solita cosa…Una sofferenza enorme, ed in più, era forse colpa mia…

E poi, un po' per volta, la nebbia si è fatta meno fitta, siamo stati fortunati, l'universo ci ha fatto incontrare delle persone straordinarie che ci hanno aiutato ad evolvere, a trovare un senso, a dare un nome e un possibile significato a tanta sofferenza.

**Note**

1 Ripensandoci oggi, molti segnali del disturbo si erano manifestati in precedenza, ma non li abbiamo capiti, o non li volevamo vedere…
Già da piccolo, Marco presentava delle forti difficoltà di apprendimento scolastico; nonostante una intelligenza viva e una curiosità accesa, presentava dei disturbi dell'attenzione, non riusciva a concentrarsi per il tempo necessario all'apprendimento, aveva dei forti disturbi di memoria ed affaticabilità mentale che gli insegnanti attribuivano al solo desiderio di "rimuovere".
Più tardi, raccontò che durante il servizio militare, in particolare durante la missione in Somalia, gli capitò di "vedere blu" e di svenire subito dopo; anche per questo sintomo, i medici attribuirono allora il fenomeno al solo grande caldo.

# VITA ASSOCIATIVA

## I NOSTRI DIRITTI UMANI VENGONO VIOLATI OGNI GIORNO: È ORA DI GRIDARLO FORTE A TUTTI!

3 dicembre 2009, Giornata internazionale delle persone con disabilità. Manifestazione al teatro Valle di Roma da www.superando.it

Giuliano Giovinazzo

Sono le parole di Giampiero Griffo, a commento dell'iniziativa promossa congiuntamente a Roma, per la Giornata Internazionale delle Persone con Disabilità, dalle Federazioni FISH e FAND. Gremito oltre ogni aspettativa il Teatro Valle, da persone con disabilità e loro familiari provenienti da tutta Italia, tanti anche i parlamentari, ma praticamente assente il Governo. E tuttavia sembra crescere una nuova voglia di reagire e di uscire allo scoperto - anche in piazza e sugli organi d'informazione - dopo un lungo periodo all'insegna dell'ascolto mancato e dell'attenzione inesistente. E in parallelo bisogna lavorare sodo per realizzare quella trasformazione culturale dell'immagine stessa che si continua ad avere delle persone con disabilità, insistendo su quei concetti che attraversano ad esempio tutta la Convenzione ONU: non più "malati" e "sventurati", ma Cittadini a pieno titolo con pari diritti e pari opportunità.

Il Teatro Valle di Roma gremito in ogni ordine di posti per l'iniziativa di FISH e FAND. Un Teatro Valle stipato all'inverosimile ha ospitato a Roma l'iniziativa congiunta promossa dalla FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap) e dalla FAND (Federazione tra le Associazioni Nazionali dei Disabili), in occasione della Giornata Internazionale delle Persone con Disabilità.

Una partecipazione di persone con disabilità e di loro familiari provenienti da tutta Italia che è andata davvero ben oltre le aspettative, e non c'è retorica in questa affermazione. Anzi. La grande risposta - ovviamente positiva - è arrivata infatti a creare anche dei problemi dal punto di vista delle misure di sicurezza, messe oggettivamente a dura prova da una così vasta affluenza e ponendo in alcuni momenti degli ostacoli alle stesse persone intenzionate a partecipare all'evento.

Degno riscontro all'inedito colpo d'occhio fornito dai manifesti dell'incontro che hanno tappezzato la città è stato lo scenario offerto dall'interno del Teatro, le cui balconate - oltre che di folla - sono state costantemente gremite di striscioni e bandiere delle tante realtà che animano le due Federazioni promotrici di questa iniziativa.

Nel corso dell'incontro sono state rilanciate e discusse le proposte contenute in un documento programmatico condiviso dalla FISH e dalla FAND (che è possibile consultare in versione integrale sul sito di www.superando.it). Una piattaforma «importante perché va oltre la richiesta specifica, ma è una proposta di sistema del welfare ed è quindi fondamentale», come l'ha definita Fulvio Santagostini, presidente della LEDHA di Milano (Lega per i Diritti delle Persone con Disabilità). «Il problema - ha aggiunto lo stesso Santagostini - è che dall'altra parte non si trova un interlocutore», alludendo ovviamente ai rappresentanti del Governo.

Molti infatti sono stati i parlamentari che hanno scelto di partecipare a questo incontro, moderato da Carlo Romeo, direttore del Segretariato Sociale della RAI e da Giovanni Anversa, giornalista da sempre attento ai temi del sociale e della disabilità. Ma nonostante i messaggi inviati dal sottosegretario di Stato alla Presidenza del Consiglio Gianni Letta, dal presidente del Senato Renato Schifani e dal ministro per la Pubblica Amministrazione e l'Innovazione Renato Brunetta, la percezione generale dei partecipanti è stata quella di una pesante assenza del Governo.

Tanti striscioni da tutta Italia per l'evento di Roma.

L'importanza di questo confronto con le Istituzioni è stato del resto un punto ben evidenziato in apertura del suo intervento dal presidente della FISH Pietro Barbieri, che ha affermato: «Non siamo qui semplicemente a celebrare il 3 dicembre, ma le organizzazioni delle persone con disabilità sono qui insieme perché i problemi delle persone con disabilità e dei loro familiari non possono più attendere e siamo qui, quindi, per chiamare il Governo alle proprie responsabilità».
Barbieri ha poi illustrato i dieci punti del citato documento programmatico, soffermandosi in particolare sull'importanza del sostegno alle famiglie che abbiano al loro interno persone con disabilità gravi. «Chiediamo innanzitutto - ha dichiarato - che ci sia un rafforzamento reale dei servizi sul territorio e che essi vengano finanziati. L'opportunità dev'essere quella di avere una combinazione di interventi, fondati su servizi, interventi economici e sgravi fiscali. Che tutto questo, inoltre, venga riordinato e sostenuto in maniera forte e importante».
«Un altro elemento significativo - ha aggiunto - è che in alcune Regioni in cui sono previsti i cosiddetti "piani di rientro", si continuano ad operare "tagli orizzontali" sulle persone con disabilità; in Campania e Abruzzo, ad esempio, sono stati posti dei ticket sulla riabilitazione e questo è intollerabile. Un diritto fondamentale come quello alla riabilitazione viene così trasformato in una "tassa in più", in un momento sociale difficile».
Con particolare incisività Barbieri ha chiesto quindi una vera opportunità di accesso ai mezzi di comunicazione da parte delle persone sorde e non vedenti e che da questo punto di vista vengano date garanzie del miglioramento della quantità e della qualità dei programmi resi accessibili, prima di tutto nel servizio pubblico: «Paghiamo il canone anche noi!», è stata la sua condivisibile conclusione.

## ASSOCIAZIONE, DIAGNOSI PRECOCE E INTERVENTO PRECOCE

Carlo Hanau

Da un quarto di secolo stiamo combattendo insieme ai soci dell'ANGSA per ottenere la diagnosi precoce, che è possibile in una buona parte dei casi già a 18 mesi di età. Le linee guida uscite in questi anni (ministeriali, regionali e delle società scientifiche mediche) sono il risultato ottenuto, contro il parere degli psicodinamici, che vorrebbero attendere almeno i cinque anni di età prima di fare diagnosi.
La precocità della diagnosi deve servire per la precocità dell'intervento, che deve essere immediato, intensivo, strutturato come uno dei metodi cognitivo-comportamentali basati su ABA. I metodi di Schopler e Lovaas rispondono entrambi a queste esigenze: Lovaas si rivolge sopra tutto ai più piccoli, che essendo diagnosticati così presto sono i più gravi e i più simili fra loro, e perciò sono più facilmente e proficuamente assoggettati a un approccio standardizzato, che può essere sottoposto a sperimentazione controllata.
Quando questo intervento ha successo, il bambino migliora e il metodo deve indirizzarsi verso forme sempre più personalizzate, nelle quali Schopler si cimentava ogni giorno insieme con i genitori e gli educatori. Entrambi hanno le stesse radici nell'ABA, ma Schopler criticava il trionfalismo di Lovaas che nell'87 aveva scritto che metà dei bambini erano guariti: le recenti sperimentazioni dei comportamentisti provano che effettivamente si trattava di esagerazioni e che i risultati ci sono,

ma si limitano sopra tutto all'area cognitiva, non riuscendo a demolire il nocciolo duro dell'autismo. Questo non significa che non ci si debba impegnare, anzi è necessario impegnarsi ancora di più.
I convegni e i seminari devono essere fatti ovunque e ripetuti spesso, sia perchè occorre formare in permanenza genitori e operatori al ruolo di genitori e educatori speciali, sia perchè sta risorgendo l'interpretazione psicanalitica dell'autismo, come si può rilevare dalla recente edizione dell'Enciclopedia della salute, dove è prevalente la figura di Bettelheim e l'indicazione della Terapia familiare e della Holding.
Un buon criterio per capire se un convegno è valido oppure una rete per genitori-polli gettata da ciarlatani è l'interesse degli organizzatori a fare pubblicità a un intervento a pagamento. L'esperienza e la serietà delle associazioni più vecchie può essere utile anche ai più giovani, per evitare di ricadere negli errori del passato.
A 18 mesi i pediatri DEVONO usare la CHAT o simile più recente strumento, rinviando alla consulenza dei NPI specializzati (cfr.Giorgio Vivanti in questo stesso Bollettino), che consente di depistare molte delle diagnosi comprese nello spettro autistico (F84), quelle più gravi. La diagnosi precoce è utile per potere intervenire precocemente, già a due anni, e in forma intensiva (gli autori indicano circa 20 ore), con metodi ben strutturati di tipo comportamentale.
A questa età, fino all'inizio delle scuole elementari, non ci sono problemi di inclusione nella classe normale, che deve essere PREPARATA in questi anni di asilo e scuola infanzia. Questa è l'età e questi sono i bambini per i quali ci si può attendere i miglioramenti più grandi.
Abbiamo sempre combattuto contro gli psicodinamici che rifiutano di fare diagnosi precoce e preferiscono i pannicelli caldi della psicomotricità due ore la settimana. I risultati sono le delibere regionali e le indicazioni del tavolo nazionale sull'autismo, che ribadiscono la necessità di un intervento precoce, strutturato e intensivo.
Tuttavia c'è ancora molta strada da fare, per sperimentare sempre migliori approcci, e il DENVER Model si colloca in questa prospettiva.

## LE ASSOCIAZIONI SULLE MALATTIE METABOLICHE RARE E L'AUTISMO

Continuano i problemi con l'Assessorato Sanità della Regione Emilia Romagna sia per l'applicazione del protocollo di esami che dal 2004 è ufficialmente obbligatorio per tutti i casi di sindromi autistiche (cfr. esame della carenza enzimatica di adenilsuccinatoliasi, che nessuno è ancora in grado di fare), sia per l'affermazione del diritto di tutti i nuovi genitori di conoscere se il figlio appena nato ed apparentemente sano sia affetto da una patologia metabolica rara.

Il 25 novembre 2009 i tecnici dell'assessorato ci hanno proposto di effettuare lo screening delle malattie metaboliche rare su 19 patologie soltanto, escludendo quelle malattie che non hanno una cura. Si noti che anche i bambini più grandi, ovviamente ci si riferisce soltanto a quelli che presentano disabilità e di cui non si conosce la diagnosi etiologica, dovrebbero ottenere soltanto questi esami, poiché la macchina "tandem mass", che potrebbe screenare oltre 90 patologie, sempre con poche gocce di sangue (come avviene a Verona in via sperimentale), verrebbe limitata nelle sue possibilità a 19. Si noti che è eguale il costo di effettuare 19 esami o 42, come avviene in Toscana per tutti i neonati al secondo giorno di vita.
Il motivo addotto dai tecnici è quello di evitare ai genitori un dolore che secondo loro sarebbe inutile. Questa visione paternalistica si oppone al diritto alla cura e alla conoscenza della diagnosi del figlio. E' stata respinta anche la mia proposta di concedere ai genitori la possibilità di delegare il

proprio medico a conoscere l'esito degli esami. In questo modo non vi sarebbe nessun dolore inutile e il pediatra non dovrebbe impazzire a cercare la malattia rara quando si manifesteranno i sintomi. Si dimostra così la falsità della preoccupazione dei tecnici per il dolore inutile e non si può non pensare che i tecnici abbiano altre motivazioni inconfessate (ad esempio evitare di dover rispondere alla richiesta dei genitori di darsi da fare anche per queste patologie rare).
Questa la corrispondenza intercorsa.

**Bologna, 15 dicembre 2009.**
Eg.Dr.Giovanni Bissoni
Assessore Sanità Emilia Romagna
a fronte della Vt.richiesta di parere, e della mancanza di chiarimenti a voce richiesti all'Assessore, ribadisco quanto già più volte scritto sulla discordanza assoluta sui principi e sui metodi che sono stati adottati dai tecnici di fiducia dell'Assessorato.
Per quanto riguarda gli aspetti tecnici, concordo con quanto già inviato mio tramite il 25 novembre da AISMME, che qui riproduco.
Faccio rilevare che la riunione alla quale Manuela Pedron partecipò avvenne nell'aprile 2008 e che l'inizio dello screening è previsto fra un anno. Non si può certo imputare alle associazioni questo ritardo, provocato invece dalle discussioni all'interno dei tecnici per l'applicazione di quei criteri restrittivi che Manuela Pedron NON aveva accettato.
Distinti saluti
Carlo Hanau

**Bologna, 3 dicembre 2009**
Oggetto: Screening e altre malattie rare
Eg. Assessore,
L'incontro del 25 cm sullo screening delle malattie metaboliche rare ci ha confermato nella posizione preannunciata per quanto riguarda l'inaccettabile restrizione del numero delle patologie metaboliche rare da effettuarsi in ER rispetto alla Toscana.
La divergenza fra richieste nostre e proposte del gruppo di tecnici risiede nei criteri di base, di natura eticomorale, che devono essere discussi con gli amministratori politici e non coi tecnici. Perciò ho richiesto da tempo e ripetutamente un colloquio che attendo ancora.
Distinti saluti.
Carlo Hanau

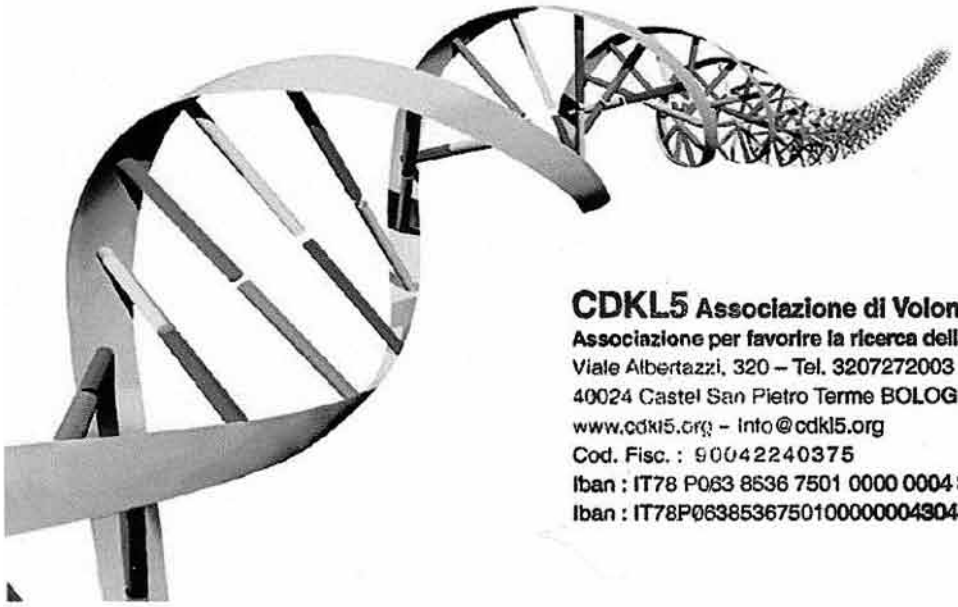
**Bologna, 24 novembre 2009-12-10**
Eg.Dr.Giovanni Bissoni
Assessore Sanità Emilia Romagna
Eg.Dr.E.Di Ruscio
Direttore Dip.Ospedali
ER
Gentilissimi
allego per incarico della Presidente dell'associazione CDKL5 la lettera per la riunione del 25 cm.
Si tratta della più recente scoperta di una delle cause delle sindromi autistiche, ritenute ancora da alcuni nostri "esperti" la conseguenza dell'inadeguatezza dell'amore materno.
Stessa cosa si deve dire anche per la carenza enzimatica dell'adenilsuccinatoliasi, che scandalosamente ancora non viene diagnosticata, nonostante siano passati 5 anni dall'emanazione
ufficiale del protocollo di esami della nostra Regione che la comprendeva come obbligatoria nei casi di autismo.
Distinti saluti
Carlo Hanau

Al Difensore Civico ER
I tecnici dell'Assessorato hanno proposto di screenare 19 malattie metaboliche rare mentre in Toscana superano le 40 e a Verona le 90.
Hanno rifiutato persino di dare la possibilità di restringere il destinatario dell'esito dell'esame al medico pediatra di fiducia, su delega dei genitori.
Non vogliamo entrare nelle questioni scientifiche, ma soltanto rivendicare il principio di Nulla su di noi senza di noi.
Non possiamo accettare che siano i tecnici a decidere per noi e per i nostri figli quale é il livello di dolore diagnostico accettabile.
Distinti saluti
Carlo Hanau

Si riporta qui di seguito anche la lettera inviata dall'AISMME all'Assessore Dr.Bissoni.

Da: AISMME Associazione Italiana Sostegno Malattie Metaboliche
Ereditarie Onlus <info@aismme.org>
Date: 25 novembre 2009 01.10
Oggetto: COMUNICAZIONE URGENTE

Gent.mo,
sono Manuela Pedron, Vice presidente di AISMME Onlus.
Mi rincresce comunicarLe che a causa di un impegno precedentemente concordato con la Commissione Invalidi Civili di Padova, non potrò partecipare alla riunione del Gruppo di lavoro per la valutazione della proposta di estendere il pannello regionale di screening.
Dopo un'attenta valutazione del documento stesso mi sembra che la Regione stia cercando di fare uno sforzo notevole non solo in favore dello screening metabolico allargato, ma ad una completa presa in carico del paziente metabolico.
Vorrei però soffermarmi sul numero delle malattie proposte per lo screening metabolico allargato e vorrei ribadire quanto personalmente esposto al Tavolo tecnico riunitosi il 14 aprile 2008. In quella sede sostenevo a nome di AISMME Onlus l'inserimento di un numero sempre maggiore di patologie metaboliche nel pannello regionale di screening.
Come Lei ricorderà, e come potrà rilevare dal nostro giornale AISMME NEWS N. 2 agli atti dell'incontro, supportavamo il pannello-screening che la Regione Toscana ha adottato obbligatoriamente sin dal 2004 e che conta un n. di 36 patologie.
Allego ora copia del nuovo giornale dell'associazione - AISMME NEWS N.5 (che può cercarsi sul sito)- dove potrà constatare che la Regione Liguria - Osp. Gaslini di Genova - ha adottato un pannello screening di 31 patologie mentre la Regione Lazio - Policlinico Umberto I° - ha suddiviso in due pannelli - primario e secondario - per un totale di 42 patologie screenabili.
Mi sembra che per il momento in queste due regioni, pur essendo ancora in fase sperimentale, e paragonando le due situazioni alla Toscana, in tutti i casi c'è comunque una certa uniformità del numero delle patologie, con qualche eccezione/esclusione, a volte importante.
Tenuto conto di questo chiediamo quindi la possibilità che sia rivisto e incrementato il numero delle patologie proposte.
Abbiamo compreso e tenuto conto delle osservazioni dei medici esperti metabolici presenti al primo tavolo tecnico relativamente alla non-terapia per alcune malattie screenabili, ma dobbiamo pensare anche alle famiglie e alla possibilità che il caso si ripresenti in altre gravidanze. Ogni genitore deve avere il diritto di conoscere il reale stato genetico del proprio figlio, anche in fase pre-clinica.
Dispiaciuta per non essere potuta intervenire auguro a Lei e ai presenti un buon lavoro sottolineando quanto sia importante l'applicazione dello screening neonatale metabolico allargato per il quale la nostra associazione si sta impegnando sin dall'inizio del 2006 affinchè siano appianate le disparità tra regione e regione e poter adeguare gli attuali pannelli di screening regionali.
Rimango a disposizione e porgo i più cordiali saluti,
Manuela Pedron
Vicepresidente
AISMME Associazione Italiana
Sostegno Malattie Metaboliche
Ereditarie Onlus
Via Niccolò Tommaseo, 67-c - 35131 - PADOVA Italy
Tel. e Fax: 049-99.00.700
NUMERO VERDE 800.910.206
E-mail: info@aismme.org
Sito: www.aismme.org



**CDKL5 Associazione di Volontariato onlus**
**Associazione per favorire la ricerca della cura sul cdkl5**
Viale Albertazzi, 320 – Tel. 3207272003
40024 Castel San Pietro Terme BOLOGNA
www.cdkl5.org - info@cdkl5.org
Cod. Fisc. : 90042240375
Iban : IT78 P063 8536 7501 0000 0004 304
Iban : IT78P0638536750100000004304 + bic IBSPIT2B

Gent.mi,
Ci dispiace di non potere essere presenti alla discussione del 25 c.m. sull'applicazione della metodica detta tandem mass, ma gli impegni familiari connessi con la cura non ce lo permettono.
Siamo a favore dello screening di malattie genetiche e metaboliche rare sui neonati apparentemente sani, il più esteso possibile è quello attualmente praticato dalla Regione Toscana, da considerarsi l'esempio concreto da seguire. Le attuali possibilità di cura non debbono essere preclusive di un diritto sancito dalle nostre norme giuridiche.
Desideriamo che venga rispettato il diritto dei genitori a conoscere le patologie dalle quali può essere affetto il figlio, anche in fase preclinica.
Sia per limitare per quanto possibile il progredire della malattia, potendo riferirsi ai centri migliori per la malattia, sia per far sentire i familiari meno soli nel dramma, avendo la possibilità di sostenersi reciprocamente ed incontrarsi.
Il bambino ne potrà trarre immediatamente beneficio da questa più consapevole possibilità di approccio che va delineandosi, inoltre toglie ai genitori stessi il senso di colpa di una gravidanza mal gestita o di altre tristi fantasie, portando energie positive che si potranno incanalare per arrivare a trovare la cura per i propri figli, che al momento ancora non c'è. (prof.Guerrini, NPI Ospedale Meyer, Fi)

Cogliamo l'occasione per ricordare la necessità di effettuare l'indagine sul gene CDKL5 sui bambini, per nulla invasivo, trattandosi di un semplice prelievo di sangue, e quindi è auspicabile l'utilizzo dello stesso prelievo alla nascita.

Inoltre fin'ora in maniera miope non si è cercata la cura per questi bambini con CDKL5, perché un farmaco, seppur costoso, che guarisce, toglie la necessità di molteplici terapie per l'autismo sommate a tutte quelle fisiche, che al momento attuale hanno un costo altamente superiore. Per non parlare di quello che implica la gestione in famiglia e per il bambino, il cui valore è incommensurabile (dr.Pini, NPI Ospedale Versilia)
Distinti saluti
Castel San Pietro Terme, 24/11/09
Emanuela Defranceschi (CDKL5 Associazione di Volontariato onlus)

# RICORDI

## RICORDO DI LAURA

Il 20 dicembre 2008,a soli 16 anni,è volata in cielo Lauretta,dopo aver combattuto lungamente contro la leucemia. A un anno di distanza la ricordiamo con immutato affetto.

Cara Laura,
morire a 16 anni è certo una gran pena oltre che, consentimi di aggiungere (a costo di apparire finanche blasfemo), una grande ingiustizia.
Sei volata in cielo dopo atroci sofferenze. La leucemia ha bruciato ogni anelito di vita che i tuoi cari avevano riposto, segretamente e teneramente, fino all'ultimo. Invano.
Il 20 dicembre, cinque giorni prima di quella che per molti è stata una magica festa, hai chiuso gli occhi per sempre e ci hai lasciato più soli. Te ne sei andata piano; così leggera, così diversa rispetto a quando, appena pochi mesi prima, il tuo essere autistica ti rendeva ben più appariscente e rumorosa, tanto da farci "persino" sorridere per il modo che avevi, in effetti solo in apparenza strano, di comunicare col mondo.
La tua vita da autistica è stata molto simile a quella di tante ragazze e tanti ragazzi che ne sono affetti: un'integrazione difficile nella scuola e nella società, servizi non sempre all'altezza dei tuoi bisogni, promesse ai tuoi genitori talvolta non mantenute, un domani tutto da inventare anche se – a sedici anni – il tuo primo diritto sarebbe stato, certo, quello di godere fino in fondo il fascino lieve del presente…
Io credo, nonostante sia stata la leucemia a strapparti alla vita, che tu non abbia mai smesso un solo istante di essere anche autistica, e ritengo che avresti avuto il diritto, prima ancora che di morire in pace, di vivere un po' più in pace. Forse non sempre questo è avvenuto e allora, cara Laura, il mio impegno, l'impegno di ciascuno di noi e di quanti cooperano con noi, deve essere in futuro proprio quello di rispettare e far rispettare, fino in fondo, i diritti delle Persone come te, che esprimono in pieno la loro voglia di vivere e di godere le bellezze del creato. Questo impegno dovrà venire prima di ogni altra cosa!
Penso sinceramente che la tua morte abbia questo significato preciso e non coglierlo, da parte nostra, sarebbe oggi assai triste e ingiusto.
Ai tuoi genitori, Tiziana (segretaria di Angsa Piemonte) e Giovanni, così ammirevoli e dignitosi pur nel loro infinito dolore, a tua sorella Giulia, ai tanti che ti hanno voluto e ti vorranno sempre bene, vanno le più sentite condoglianze.
A Te, Lauretta, ora che hai visto la terra congiungersi al cielo, mi limito solo – attraverso una carezza – a dirti "ciao" e a ringraziarti per il messaggio generoso che ci hai voluto affidare.

Gianfranco Vitale

| Sede | Indirizzo | CAP | Località | Telefono | e-mail |
|---|---|---|---|---|---|
| ANGSA | Via di Casal Bruciato, 13 | 00159 | Roma | 06.43587666 | angsanaz@tin.it |
| **ASSOCIAZIONI FEDERATE REGIONALI** | | | | | |
| **Abruzzo** | Via Marco Polo, 61/A | 66054 | Vasto (CH) | 0873.58448 | angsaabruzzo@virgilio.it |
| **Calabria** | C.so Garibaldi, 404 | 89127 | Reggio Calabria | 0965.813250 | angsacal@tin.it |
| **Campania** | Salita Tarsia, 6 | 80135 | Napoli | 081.5441120 | ddalbora@aliceposta.it |
| **Emilia Romagna** | Via Piemonte, 7 | 48100 | Ravenna | 0544.217266 | alpinok2@tele2.it |
| **Friuli Venezia Giulia** | Via I. Nievo, 11 | 33010 | Adegliacco (UD) | 0432.689090 | oscar.bosco@libero.it |
| **Lazio** | Via Casal Bruciato, 13 | 00159 | Roma | 06.43587666 | angsalazio@libero.it |
| **Liguria** | Via del Boschetto, 2 | 16052 | Genova | 329.1860226 | info@angsaliguria.it |
| **Lombardia** | Viale Lunigiana, 40 | 20125 | Milano | 02.67493033<br>02.67387333 | segreteria@angsalombardia.it |
| **Marche** | Via S. Bernardino, 17 | 60020 | Agugliano (AN) | 071.907293 | angsamarche@libero.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 |
| **Sardegna** | c/o ARCI<br>Via V. Emanuele, 25 | 08100 | Nuoro | 347.2219692 | lore.marratzu@tiscali.it |
| **Sicilia** | Via Nisio, 6 | 90151 | Palermo | 347.4439739 | angsasicilia@tiscali.it<br>antoniocamarda@tin.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) | 331.9797200 | angsataa@cr-surfing.net |
| **Umbria** | Via Giovanni XXIII, 5 | 06083 | Bastia Umbra (PG) | 075.8002662<br>320.3825453 | angsaumbriaonlus@libero.it |
| **Veneto** | Via Mazzini, 113 | 36027 | Rosà (VI) | 0424.580690 | angsaveneto@libero.it |
| **ASSOCIAZIONI FEDERATE LOCALI** | | | | | |
| **Biella** | Via Tripoli, 24 c/o C.S.V. | 13900 | Biella | 345.3476745 | angangsa.biella@libero.it |
| **Messina** | Via Battifoglia, 3/A | 98051 | Barcellona Pozzo di Gotto (ME) | 347.8630094 | nicacalabro@virgilio.it |
| **Novara** | C.so Risorgimento, 237 | 28100 | Novara | 333.7210862 | angsa@angsanovara.org |
| **Ragusa** | Via Paestum, 23 | 97100 | Ragusa | 347.3470332 | angsa_ragusa@alice.it |
| **Reggio Calabria** | C.so Garibaldi, 404 | 89127 | Reggio Calabria | 0965.813250 | angsa.rc@email.it |
| **Siracusa** | Via Ferla, 12 | 96100 | Siracusa | 328.1836840 | carma2007@libero.it |
| **Treviso** | Via Bottenica, 8 | 31100 | Treviso | 0422.210244 | angsatreviso@libero.it |
| **Verbania** | C.so Risorgimento, 9 | 28823 | Ghiffa (VB) | 3334392525 | angsa@angsavco.org |
| **Venezia** | Cannaregio 2984 | 30121 | Venezia | 340.9436864 | angsavenezia@libero.it |
| **Verona** | Via Napoleone, 15 | 37138 | Verona | 0455.74881 | angsaverona@libero.it |
| **Vicenza** | Via Mazzini, 113 | 36027 | Rosà (VI) | 0424.580690 | angsavicenza@libero.it |

Il sito dell'ANGSA è **www.angsaonlus.it**
Il sito di FANTASiA è **www.fantasiautismo.org**

Per vedere recenti convegni sull'autismo visitare i seguenti siti

**www.autismo33.it**

dove, fra gli altri, si trova la videoregistrazione completa e professionale del terzo convegno nazionale: "Autismo e educazione, il ruolo della scuola", svoltosi a Bologna il 31 ottobre 2009, durante il quale è stato presentato il secondo sussidio didattico TISCA (Test di ingresso alla scuola per allievi con autismo) curato da A.Arpinati e AA, per conto della Fondazione Augusta Pini e ospizi marini onlus e dell'ANGSA E.R.

Altri convegni sono visibili sul sito **www.autismotv.it**

**Cari Associati e Amici,**
anche per il 2009 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.**

La Presidente
Prof. Liana Baroni

angsa

O N L U S