

IL BOLLETTINO

Associazione Nazionale

Genitori Soggetti Autistici

dell'

angsa

Anno XX 3-6 2007

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

registrazione n. 5602 presso il Tribunale di Bologna

O N L U S

Aderente a

International Association Autism - Europe



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

INDICE

EDITORIALE

Prolusione al congresso del 15 giugno 2007 di Giovanni Marino	pag. 3
--	--------

Autismo in Italia: una guida comune. Percorsi di consapevolezza delle famiglie per le pari opportunità di Carlo Hanau	» 5
---	-----

Tavolo sull'autismo del Ministero della Salute	» 7
--	-----

EDUCAZIONE

«Peculiarità» del linguaggio dei bambini con autismo di Luciana Bressan	» 19
--	------

Costruzione del linguaggio ed educazione al suo uso funzionale di Luciana Bressan	» 22
---	------

Schopler contro Lovaas? di Carlo Hanau	» 26
---	------

Paura dei cani	» 29
----------------------	------

Training alle abilità sociali	» 31
-------------------------------------	------

BUONE PRASSI

Perché istituire centri di riferimenti territoriali sui disturbi generalizzati dello sviluppo? di Paola Magri	» 33
---	------

VITA ASSOCIATIVA

ANGSA Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici: dal 1985 a tutela dei bambini e delle famiglie di Daniela Mariani Cerati	» 35
--	------

DIRITTI AFFERMATI E DIRITTI NEGATI

Autismo e problemi giudiziari. Il ruolo dei servizi sociali di Daniela Messina	» 37
---	------

DAN! e i conflitti genitoriali: una brutta esperienza	» 39
---	------

Ai bambini con esigenze speciali occorre dare risposte speciali di Carlo Hanau	» 41
--	------

Quali sono gli altri colpevoli? di Giovanni Marino	» 41
---	------

Al massimo 20 per classe se c'è l'handicap	» 43
--	------

L'Italia ratificherà la convenzione entro la fine del 2007 di Giuliano Giovino	» 44
---	------

È necessario l'avvocato per ottenere l'amministratore di sostegno? di Salvatore Nocera	» 45
--	------

RICERCA

La ricerca sull'autismo di Carlo Hanau	» 47
---	------

STORIE VERE

La storia di una bambina e una chitarra di Roberto	» 49
---	------

ATTIVITÀ REGIONALI

EMILIA ROMAGNA

Tradizionale pranzo ANGSA Emilia Romagna	» 50
--	------

Tendopoli verde	» 51
-----------------------	------

MARCHE

Progetto Autismo Marche, linee di lavoro da sviluppare nel triennio 2007-2009	» 53
--	------

VENETO

Ai soci di ANGSA Treviso onlus di Fabio Brotto	» 57
---	------

Puntualizzazione sul millantato patrocinio ANGSA al convegno "Autismo. Parliamone in pratica" organizzato dall'Associazione Autismo Padova il 29 settembre 2007 di Sonia Zen	» 58
--	------

LAZIO

Progetto autismo ed educazione speciale seminari sull'autismo nella provincia di Latina: il resoconto di Laura de Fabritiis	» 59
---	------

FRIULI VENEZIA GIULIA

Due incontri a ottobre e novembre a Udine di Simonetta Chiandetti	» 61
--	------

PUGLIA

A tutti gli associati di Mario Chimenti	» 61
--	------

Supporto organizzativo della Provincia all'istruzione degli alunni con handicap di Mario Chimenti	» 63
---	------

Progetto DAMA in Puglia e in Emilia Romagna	» 64
---	------

Indicazione di una buona prassi per l'integrazione dei soggetti con autismo nella scuola	» 64
--	------

RESOCONTO CONVEGNI

Autismo: master all'UNICAL	» 67
----------------------------------	------

Eric-Schopler - Centro di formazione permanente A.I.R.I.M. onlus	» 67
---	------

Autismo: Italia e Inghilterra a confronto sui servizi per le persone con autismo e le loro famiglie	» 70
--	------

National Autistic Society	» 71
---------------------------------	------

Conoscere per educare	» 72
-----------------------------	------

RECENSIONI

Rivista Don Orione » 73

AUTISMO E STAMPA

Egregio Direttore del Corriere della Sera
di Giovanni Marino » 75

Autism Day Pride: si può essere orgogliosi
di una disabilità gravissima?
di Carlo Hanau » 75

Considerazioni estese » 76

Autismo. Il giorno dell'orgoglio

di Nicola Pannocchia » 77

La banca materiale abbinata

alla banca dati sull'autismo » 78

Risposta alla lettera che Ileana Argentin ha scritto
su L'Unità del 23 maggio, sul tema autismo

di Carlo Hanau » 79

LIBRI

Autismo » 80

ANGSA onlus
invita a visitare il sito ufficiale
www.angsaonlus.org

webmaster: Alfredo Bovi

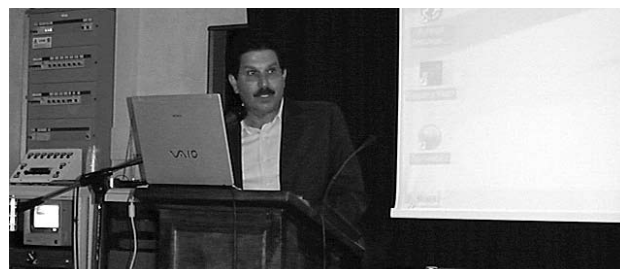
dal sito è agevole spostarsi sui siti
delle ANGSA regionali e su quello
dell'Associazione Autismo Europa

www.autismeurope.org

EDITORIALE

PROLUSIONE AL CONGRESSO DEL 15 GIUGNO 2007

Giovanni Marino, presidente Angsa onlus



Un caloroso benvenuto alle autorità, ai relatori ed ai partecipanti.

Ringraziamenti:

- all'On.Cecilia Donaggio, Sottosegretario del Ministero della Solidarietà Sociale, per la sua partecipazione
- al Rettore dell'Università di Roma La Sapienza, che ci ha gentilmente concesso l'aula
- Ai Presidenti di Camera e Senato, ai Ministeri Solidarietà Sociale e Salute ed all'Istituto Superiore di Sanità per il patrocinio concesso.

L'Angsa onlus è la prima associazione nazionale specifica per l'autismo, fondata da genitori nel 1985, che dal 2000 è divenuta una federazione di associazioni regionali e locali, presenti su tutto il territorio nazionale.

Aderisce alla FISH e ad Autismo Europa.

Gestisce un sito internet : www.angsaonlus.org e pubblica "il Bollettino dell'Angsa".

L'Angsa ha contestato per prima l'interpretazione psicogenetica dell'autismo, che misconosceva i difetti organici dei bambini autistici ed ingiustamente colpevolizzava la madre, ed ha molto contribuito alla diffusione delle conoscenze scientifiche già da tempo diffuse all'estero, liberando l'assistenza e la ricerca dal vicolo cieco in cui erano giunte a causa degli errori compiuti dagli psicodinamici.

L'Angsa ha svolto una funzione di informazione e di formazione di genitori e di operatori, operando perché le resistenze al cambiamento venissero superate. Purtroppo dobbiamo constatare come ancora oggi è possibile che in Italia vi siano alcune Università nelle quali questo clamoroso errore venga perpetuato nell'insegnamento agli studenti

e che venga pubblicato un libro, "Mamma perché mi uccidi", dedicato da una pediatra psicanalista alle madri degli autistici.

È anche grazie all'azione delle associazioni di genitori se oggi possiamo parlare di autismo nei termini corretti che gli illustri relatori vi presenteranno.

Dalla sua fondazione l'associazione non ha mai percepito contributi pubblici di nessuna natura. Si è mantenuta esclusivamente con le quote associative dei propri iscritti. Per l'anno 2005, con erogazione dicembre 2006, in base alla legge 438, ci è stato concesso dal Ministero del Welfare un contributo di circa 49.000 euro, grazie al quale abbiamo organizzato questo convegno.

Con grande soddisfazione presentiamo questa iniziativa sotto gli auspici della Fish ed in collaborazione con le maggiori associazioni nazionali che rappresentano le famiglie: Autismo Italia; Anffas; U.f.h.a.; Abc; Air. Esprimo l'auspicio che per il futuro la difesa dei diritti di queste persone sia unitaria, evitando contrapposizioni e spreco di energie di coloro che vi si dedicano come volontari.

Durante il corso dei lavori sentirete descrivere l'autismo e gli effetti devastanti che provoca tanto sulle persone colpite quanto sul nucleo familiare di appartenenza.

Lo stato dell'arte delle conoscenze biomediche sulle sindromi autistiche è ancora insoddisfacente: soltanto l'epidemiologia ci consente di individuare dei punti fermi, mentre le indagini di laboratorio individuano meno del venti per cento delle cause, che si riferiscono a una decina di patologie rare. Questa incertezza favorisce i profittatori che vendono illusioni sia nel campo della diagnostica

che in quello delle sedicenti terapie. Il convegno è dedicato ai genitori, sopra tutto a quelle giovani coppie che si confrontano oggi per la prima volta con questa disabilità e che sono facili prede di chi promette miracoli. All'interno delle grandi associazioni i genitori che hanno già vissuto la loro esperienza di oggi sono in grado di fornire loro un aiuto e un indirizzo.

La vita vissuta insieme alla persona con autismo, lo studio ed il confronto con realtà associative di genitori di altri Paesi ma sopra tutto il supporto tecnico del nostro Comitato Scientifico, i cui componenti ringrazio singolarmente, ci consentono di tracciare una linea di indirizzo per una politica di integrazione ed inclusione dei nostri figli.

Il Ministro della Salute, in occasione dell'istituzione del Tavolo per l'autismo, da noi richiesto per primi, ci ha inviato una lettera d'invito i cui contenuti condividiamo in pieno. Le linee guida per l'assistenza vanno costruite su solide basi scientifiche e la ricerca deve essere proseguita in tutti i molteplici campi del sapere che possono illuminare nuove prospettive per curare l'autismo. Questi intenti vanno perseguiti rapidamente e successivamente si deve vigilare che vengano rispettati su tutto il territorio nazionale. Troppa confusione ancora esiste nell'area sanitaria: diagnosi ancora tardive e incerte; modelli riabilitativi ed educativi ancora confliggenti; carenza di progetti di ricerca biomedica e di studi appropriati di farmacologia. La mancanza di un protocollo di interventi favorisce la proliferazione di una enorme eterogeneità di "cure" da parte di operatori che spesso si mimetizzano dietro associazioni di pazienti. Ogni settimana che passa assistiamo ad un convegno sull'autismo oppure alla presentazione alla stampa di qualche metodo, tutto allo scopo di trovare clientela.

Una buona traccia per il Tavolo per l'autismo del Ministero è costituita dalle Linee Guida della SINPIA e da quelle che alcune Regioni hanno già emanato; il nostro auspicio è che siano adottate da tutti i piani sanitari regionali, fornendo risorse adeguate alla gravità e all'estensione del problema.

La scuola giustamente vanta una legge modello

per l'integrazione scolastica in vigore da trent'anni, ma i disabili gravi con autismo non sono affatto integrati: questo avviene talvolta per mancanza di risorse, ma più spesso ciò che difetta è la specializzazione e la continuità della presa in carico da parte di tutti coloro che sono attorno al disabile: insegnanti curricolari, di sostegno e tutti gli altri operatori educativi e assistenziali. Anche i genitori devono essere adeguatamente formati per assumere il loro ruolo essenziale, che Schopler definiva di co-terapeuti.

Si auspica che i disegni di legge recentemente presentati per migliorare l'integrazione scolastica vengano rapidamente approvati garantendo la preparazione specialistica degli insegnanti di sostegno e la loro permanenza in questo ruolo, che deve essere valutato e incentivato più degli altri.

La loro funzione si deve svolgere in un contesto ben definito da un accordo di programma fra tutti gli enti pubblici e privati che cooperano nel processo di inclusione tramite la realizzazione del Piano educativo individualizzato. Si devono formare le scuole polo, al centro della rete di scuole per l'autismo, dove si concentrano le risorse e le competenze umane specialistiche, pronte a spostarsi nelle scuole dove l'allievo viene iscritto. L'uscita dalla scuola di un allievo con autismo non deve significare la dispersione di tutte le esperienze e competenze che gli insegnanti si sono fatte su di un caso, ma l'inizio di una nuova esperienza con altro allievo avente la stessa sindrome.

Fin dalla prima infanzia inizia la miglior strategia educativa, che Schopler aveva ben delineato, deve mirare ad un futuro di inclusione per l'età adulta. Un intervento precoce e intensivo, basato sull'analisi applicata del comportamento, è il metodo che fino ad ora ha dimostrato la sua validità con prove ripetute e validate: una quota consistente di bambini trattati fra i due e i cinque anni può entrare nella scuola elementare senza insegnante di sostegno. A parte alcune eccezioni, nelle quali il bambino inaspettatamente guarisce, la quasi totalità andrà comunque seguita per l'arco della vita, quanto meno per l'inserimento lavorativo,

che non si presenta facile neppure per i le persone con sindrome di Asperger.

Per coloro, e sono tanti, che non hanno mai avuto un trattamento adeguato da bambini, si dovrà comunque provvedere ad un intervento educativo speciale che, seppur tardivo, potrà dare alcuni risultati di miglioramento delle autonomie e della qualità di vita loro e dei familiari. Senza un cambiamento secondo orientamenti ormai validati e che emergeranno anche da questo convegno, le persone con autismo saranno ancora gravemente non autosufficienti e peseranno sul sistema socio sanitario fino alla vecchiaia.

Quando la famiglia non è più in grado di tenere, il servizio pubblico deve far fronte a una richiesta di residenzialità in un servizio sociosanitario ad elevata integrazione sanitaria. Non è più tollerabile che gli errori del passato siano pagati dal queste persone che sono state private degli interventi educativi che avrebbero potuto migliorare le loro capacità. Per questo ci ritroviamo oggi a progettare la residenzialità dei nostri figli autistici. L'Angsa ha elaborato linee guida e le mette a disposizione di tutte quelle famiglie che vogliono essere protagoniste della vita dei figli anche quando i familiari non saranno più in grado di assisterli o mancheranno. L'arrivo di un figlio affetto da autismo sconvolge altresì la capacità di reddito della famiglia. Generalmente la madre lascia il proprio lavoro ed il

padre organizza il suo in funzione dei bisogni del figlio, rinunciando a spostarsi per inseguire obiettivi professionali di carriera. Anche per questo è giusto che l'indennità per la non autosufficienza tuteli il nucleo familiare tutto intero. Già vi sono alcune Regioni nelle quali l'indennità viene integrata direttamente al familiare che assiste con "assegni di cura", trasferimenti monetari a fronte della garanzia di assistenza; altre nelle quali la "vita indipendente" viene agevolata con un'integrazione consistente da parte dei Comuni.

Equità vorrebbe che non fossero egualmente trattate persone diverse: la disabilità congenita o contratta nella prima infanzia è diversa da quella contratta nella vecchiaia. La presa in carico e l'assegnazione delle risorse necessarie per il piano di assistenza individuale devono rispettare anzitutto i bisogni di cura e di assistenza, valutati dall'Unità valutativa multidimensionale. La ripartizione del carico finanziario fra servizio pubblico e famiglie deve tenere conto della differenza fra colui che possiede redditi, pensioni da lavoro e figli che si possono prendere cura di lui ed una persona che nasce con una sindrome gravemente invalidante come l'autismo, che non potrà mai avere pensioni da lavoro o figli che lo possono assistere.

E' per tutte queste ragioni che come Fish rivendichiamo il ruolo di tutela e rappresentanza delle persone con autismo.

AUTISMO IN ITALIA: UNA GUIDA COMUNE. PERCORSI DI CONSAPEVOLEZZA DELLE FAMIGLIE PER LE PARI OPPORTUNITÀ.

Carlo Hanau

Tutto il convegno è visibile sul sito tv.unimore.it, nel canale "Uomo e Società"

Intervengo sul convegno di giugno pur non essendo fra coloro che si sono assunti la responsabilità di farlo: il mio ruolo è stato collaterale. Posso pertanto esprimere un giudizio positivo che non è dettato dalla autoreferenzialità. Le date di svolgimento sono casualmente cadute a proposito, in quanto

il convegno si è svolto fra il convegno a Roma del DAN! del 19-20 maggio e la convocazione del primo Tavolo di lavoro presso il Ministero della salute, al quale ci siamo presentati abbastanza preparati e abbastanza solidali con tutte le altre associazioni aderenti alla FISH. Purtroppo il nostro ha

avuto una risonanza mediatica inferiore poiché la stampa solitamente privilegia il sensazionalismo, indipendentemente dalla veridicità. Ringraziamo quindi i giornalisti di Avvenire, Panorama e Radio 103,3 che hanno dedicato la loro attenzione. Anche la partecipazione dei politici è stata qualificata ma limitata, nonostante l'impegno di Pietro Barbieri, Presidente della FISH: infatti è intervenuta l'On.Sottosegretario Prof.Cecilia Donaggio del Ministero solidarietà sociale ed il Prof. Onger per il Ministero della Pubblica Istruzione.

Autismo Italia ha mostrato una linea convergente con la nostra, come pure AIR Associazione Italiana Rett ed ANFFAS, il cui Presidente non è potuto intervenire per gravi motivi familiari ma ha mandato il Dr. Angelo Cerracchio di ANFFAS Salerno, lo stesso che poi è venuto ai primi incontri del Tavolo ministeriale. ABC e UFHA non hanno portato alcuna obiezione alla linea comune delineatasi. Il gruppo Asperger ha partecipato attivamente al convegno, anche con la Presidente Laura Imbimbo, ed ha gradito il contenuto del convegno stesso.

Altri giocano contro e la situazione non è risolvibile mediante una discussione in un convegno: i principi da cui partono sono diametralmente opposti a quelli ai quali si affida la scienza basata sull'evidenza, che stanno alla base delle linee guida e delle buone prassi internazionali. La loro posizione è ben sintetizzata dalla posizione del DAN! Ci sono casi, essi affermano, nei quali un bambino è stato recuperato (traduzione letterale del termine inglese che significa guarito) dall'autismo: si deve provare tutto quello che altri genitori hanno provato perché se sei fortunato anche tuo figlio guarirà o migliorerà; tuo figlio non può aspettare che la scienza faccia il suo percorso necessariamente lungo (ricordate la lettera di Irina e il sito di Verzella, ora finalmente chiuso?).

Noi sappiamo per esperienza che se nel 1989, quando invitammo Rimland in Italia, fossero iniziate ricerche serie sulle ipotesi che già allora circolavano, sicuramente non avremmo più bisogno di parlarne oggi. Tutto sarebbe già chiarito, quello che non serve, quello che serve e a chi serve, dato

che sotto la sindrome autistica si celano molte differenti malattie.

Rimland era altrettanto debole, dal punto di vista delle basi scientifiche, quanto gli psicanalisti psicodinamici ai quali si opponeva giustamente. Tuttavia almeno alcune delle ricerche sono state fatte ed hanno portato dei risultati, come ad esempio quella sulla secretina (2004), e il fatto che Rimland pervicacemente non abbia tenuto conto dei risultati ed abbia continuato a suggerire ai genitori di provarla dimostra la debolezza della sua posizione, che ha reso la sua associazione ARI l'esca usata dai ciarlatani degli USA e del mondo per spremere le finanze e le risorse dei genitori disperati.

Morto Rimland, Steve Edelson come dirigente dell'ARI continua la stessa linea del predecessore. Di recente la stessa ASA, associazione dei genitori americani, ha accettato ai suoi livelli dirigenziali di associazione statale il Sig.Humphrey, amministratore delegato della ditta Kirkman, che vende integratori e pseudofarmaci a 400.000 famiglie nel mondo e che destina parte dei proventi a diversi centri di ricerca sull'autismo. Non so se debba valere in questo campo il principio che il fine giustifica i mezzi. Qualcuno fa notare che nove milioni di italiani si affidano alla omeoterapia e che 2.500 famiglie usano per gli autistici i gangliosidi e i nervi ottici dei suini prescritti dall'omotossicologo Montinari, spendendo 10 milioni di euro l'anno, e che la Ditta che li produce non restituisce nulla. Della serie: non c'è limite al peggio.

La vera soluzione a questi problemi consiste da un lato nel distinguere il grano dalla pula: il metodo comportamentale è l'unico intervento che ha fornito prove di efficacia. Evitando il miracolismo e l'assolutismo tutte le famiglie che vogliono applicarlo devono trovare i servizi pubblici (scuola, sanità, servizi sociali) pronti a offrirlo, senza chiedere denaro. Questa è una grande sfida in Italia, con i ritardi clamorosi e l'opposizione preconcepita al comportamentismo che la psicodinamica ha provocato nell'ultimo mezzo secolo. In questa sfida possiamo avere il consenso di tantissimi genitori, compresi i seguaci del DAN! Attenzione tuttavia

a non cadere nel fanatismo che spesso li contraddistingue e che li rende spesso insopportabili da parte del mondo della scuola.

La Prof. Laura Schreibman è stata illuminante. I servizi devono conoscere bene sia il comportamentismo di Lovaas e dei suoi allievi che le altre modalità di intervento e la scelta della modalità "giusta per quel bambino" deve essere fatta sulla base di predittori e verificata dopo poche settimane. Il comportamentismo "duro" non può durare una vita: se è efficace, proprio perché è efficace, deve cedere il posto a modalità più interattive, più incidentali, più intenzionali; se non è efficace, allora forse non è la risposta giusta per quel bambino e si deve passare ad altro intervento.

Per dare compimento a questo programma occorre che i pediatri italiani facciano uno screening precoce (18 mesi) e che i servizi specialistici intervengano entro due mesi dando una diagnosi e una modalità di intervento. Dobbiamo puntare sulla specializzazione e sulla continuità della cura e della presa in carico da parte dello stesso ser-

vizio specialistico per tutta la vita, sul modello di quanto realizzato da Franco Nardocci a Rimini e da Arduino in Piemonte.

L'autismo deve essere affrontato anche sul piano della biochimica, della farmacologia, della genetica, per cercare un rimedio alle cause note e per trovare le cause ignote. Anche in questo campo, così come per il comportamentismo, noi della vecchia ANGSA siamo stati i primi a proporre questi argomenti e non dobbiamo farci scappare la primogenitura da nessuno.

Abbiamo un ottimo comitato scientifico e dobbiamo chiedere che il Ministero orienti la ricerca secondo quanto il nostro Comitato chiede. Dobbiamo invitare i genitori a collaborare, cosa che non si può dare per scontata, stante l'esperienza. In caso contrario vincono i ciarlatani.

Si deve evitare la spaccatura fra genitori di bambini, inclini all'illusione, e genitori di adulti, normalmente molto più rassegnati e passivi.

A mio parere sono queste le lezioni che dobbiamo trarre dagli avvenimenti di questa estate.

TAVOLO SULL'AUTISMO PROMOSSO DAL MINISTERO DELLA SALUTE

Gruppo di lavoro su "Ricerca Scientifica". Documento unitario presentato dalle Associazioni: FISH - Anffas - Autismo Italia - Angsa - Gruppo Asperger onlus - Autismo e Futuro. Roma, dicembre 2007

RICERCA

È vivo l'interesse delle famiglie di soggetti autistici nei riguardi della ricerca scientifica, e delle speranze in essa riposte, circa la possibilità che in un futuro non lontano possano essere chiarite in tutti i loro aspetti le basi genetico-metaboliche e fisiopatologiche della sindrome autistica, e trovate delle cure risolutive.

Le famiglie seguono con grande attenzione i recenti sforzi della comunità scientifica in questo campo di ricerca, sforzi testimoniati da numerose pubblicazioni su riviste qualificate.

Guardano con vivo interesse ai grandi risultati ottenuti in questi ultimi anni nello studio della sin-

drome di Rett e di altre rare forme di autismo su base genetico-dismetabolica (vedi nota 1).

Auspicano un forte sostegno dello Stato alla ricerca, con erogazione di congrui finanziamenti da attribuire tenendo conto dell'effettivo valore dei singoli progetti, valutati da revisori anonimi sufficientemente imparziali e scelti in ambito internazionale.

Sono coscienti che la pubblicazione dei risultati su riviste ad alto "impact factor" e la riproducibilità del dato sperimentale secondo i criteri della medicina basata sull'evidenza costituiscono l'unica garanzia del reale valore di una ricerca scientifica e della sua applicabilità in campo medico.

I genitori ritengono che la ricerca scientifica sull'autismo debba essere svolta in un ambito multidisciplinare che tenga conto di tutti gli aspetti del problema, da quelli di base a quelli più applicativi e finalizzati.

In particolare, appare prioritario incrementare la conoscenza degli aspetti sociali della problematica vissuta dalle famiglie e dalle persone affette da autismo e applicare anche nel nostro Paese ciò che è dimostrato sia efficace per gli effetti positivi dell'educazione speciale strutturata, precoce ed intensiva, collocata in una strategia generale che prenda in carico la persona e la sua famiglia nell'arco della vita intera.

A tale fine è augurabile che si instauri e rafforzi un coordinamento tra il Ministero della Salute e l'Istituto Superiore di Sanità e i Ministeri della Pubblica Istruzione, dell'Università e Ricerca, della Solidarietà Sociale e delle Politiche per le Famiglie, nonché le iniziative promosse da Regioni, IRCCS e fondazioni, che già lodevolmente si occupano di queste tematiche.

I genitori auspicano che venga potenziata la ricerca italiana nelle aree attualmente più promettenti di nuovi sviluppi per il trattamento dei disturbi dello spettro autistico, ovvero nel campo delle neuroscienze e dello sviluppo cognitivo, e in particolare sul funzionamento dei neuroni specchio e sulle sue ripercussioni sui meccanismi cognitivi peculiari sottostanti ai disturbi dello spettro autistico, e nello studio delle condizioni mediche e psichiatriche associate, come l'epilessia e la depressione.

I genitori auspicano che i risultati della ricerca medica, se confermati ed accettati unanimemente dalla comunità scientifica, siano resi disponibili senza indugio all'utenza e che i protocolli diagnostici e di intervento terapeutico siano prontamente adeguati alle nuove acquisizioni.

In particolare chiedono che siano promossi gli screening per l'individuazione di errori metabolici ereditari correlati all'autismo, scoperti in questi ultimi anni, per i quali già esistono mezzi idonei per uno studio genetico delle famiglie a rischio e/o per un intervento terapeutico mirato sui malati

(ad es., deficit di arginina:glycina amidinotransferasi, McKusick 602360; deficit di guanidinoacetato metiltransferasi, McKusick 601240; sindrome da deficit di creatina, McKusick 300352; autismo succinilpurinamico, McKusick 103050).

Il diritto alla conoscenza della causa etiologica, quando è già possibile e codificato, è un diritto indipendente dalla successiva possibilità di trattamento, la cui ricerca resta comunque condizionata dal reperimento di un numero sufficiente di casi per consentire la sperimentazione scientifica.

I genitori sono consapevoli di non possedere, in gran parte dei casi e per ovvie ragioni, sufficienti competenze in campo medico-scientifico.

Risulta pertanto loro difficile, se non impossibile, valutare appieno l'attività di ricerca e distinguere, nella gran massa dei dati presenti in letteratura, i risultati conclusivi e incontrovertibili di un lungo lavoro di ricerca dalle osservazioni puramente aneddotiche o dalle ipotesi rese obsolete da studi successivi.

I genitori avvertono il grave rischio che le famiglie possano cadere preda di chi cerca di speculare sulle loro disgrazie proponendo soluzioni miracolose pseudoscientifiche, ma prive di riscontri obiettivi (ad es., costosi dosaggi di analiti per i quali non esistono chiari valori di riferimento o adeguate procedure di controllo di qualità, uso inappropriato di farmaci o di diete in assenza di precise indicazioni cliniche).

Il diritto ad un consenso veramente informato include il diritto di conoscere quale sia la validità scientifica di quanto viene proposto e se vi sia un unanime accordo a riguardo da parte della comunità medica. I genitori sottolineano la necessità che interventi in fase sperimentale siano sempre eseguiti gratuitamente, in ambiente idoneo sotto stretto controllo pubblico e di comitati che ne accertino la liceità etica e che debbano sempre essere accuratamente valutati gli eventuali rischi, sofferenze o semplicemente i disagi a cui verrebbe sottoposto il paziente autistico, che per la natura stessa del proprio male è impossibilitato ad esprimere un giudizio personale in merito ed eventualmente fornire un motivato consenso.

La ricerca biomedica orientata a contrastare le conseguenze del danno autistico sulla qualità della vita delle persone affette dovrebbe costituire una priorità in ambito sanitario.

Tuttavia, l'urgenza di fornire risposte più mirate alle necessità dei malati non implica che qualsiasi progetto di ricerca debba essere indiscriminatamente sostenuto.

In considerazione della particolare vulnerabilità e della limitata capacità di scelta dei pazienti autistici, i programmi di ricerca dovrebbero prevedere il consenso informato dei diretti interessati anche attraverso l'uso di strumenti di comunicazione aumentativa, oppure, in caso di impossibilità di scelta, dei loro genitori e legali rappresentanti, ed essere attentamente valutati da comitati etici a garanzia che i potenziali benefici siano nettamente superiori agli eventuali rischi.

A tal proposito, viene pertanto raccomandata la costante applicazione dei principi etici (definiti da Chen et al., vedi nota 2) agli studi di ricerca medica, clinica, farmacologia o nell'ambito delle neuroscienze, che tengono conto del valore sociale o scientifico della ricerca, della validità scientifica, della corretta selezione dei partecipanti, del rapporto favorevole rischi/benefici, della revisione indipendente, del consenso informato e del rispetto nei confronti dei partecipanti o potenziali partecipanti alla ricerca.

1. Una indagine su PubMed mostra che solo negli ultimi cinque anni sono stati pubblicati ben 670 lavori riguardanti la genetica dell'autismo, ossia più della metà di tutti i lavori pubblicati in questo campo dal 1950 ad oggi, e ben 517 lavori sulle alterazioni metaboliche in qualche modo connesse con questa sindrome.

2. Chen D.T., Miller F.G., Rosenstein D.L., Ethical aspects of research in the etiology of autism (review). *Ment. Retard. Dev. Disabil. Res. Rev.* 2003; 9(1): 48-53.

PROCESSI DI FORMAZIONE

Premessa

L'analisi svolta all'interno del Gruppo di lavoro sui Processi di Formazione ha messo a fuoco un quadro molto disomogeneo della preparazione degli addetti ai lavori nel nostro Paese nel campo dei disturbi dello spettro autistico, evidenziando gravi deficit formativi le cui conseguenze ricadono sulla possibilità, per chi ne è affetto, di ottenere una corretta diagnosi e un'adeguata assistenza.

Le famiglie hanno per molti anni dovuto sopportare a tali carenze, sia nel loro privato, sia nel "pubblico", associandosi al fine di costruire reti di auto-aiuto esperienziale, e promuovere azioni formative e informative rivolte ai professionisti e all'opinione pubblica. Le Associazioni firmatarie avvertono perciò fortemente l'esigenza di incentivare in tempi brevi una formazione di alto livello della classe medica e di quella docente, che modifichi profondamente lo stato attuale delle cose, e a tal fine propongono all'attenzione del Ministero il presente contributo, articolato, per comodità di lettura, in più punti:

I necessari presupposti

Ogni processo formativo non potrà prescindere da alcune fondamentali premesse:

- il superamento dell'attribuzione dell'autismo ad un quadro di psicosi, e il corretto inquadramento del disturbo in conformità a quanto previsto dal DSMIV;
- come immediata conseguenza, l'invalidazione delle terapie psicodinamiche come "metodo di cura";
- il superamento del termine "autismo infantile", e di ciò che ne consegue in termini di assistenza ai soggetti dopo la maggiore età: un bambino autistico diventerà infatti con ogni probabilità un adulto autistico, e vi dovranno essere centri preparati ad assisterlo, se sarà necessario;
- il superamento dell'idea che esista un unico "autismo": è ormai chiaro che si dovrebbe parlare di "autismi", in relazione alla vasta gamma di sfumature che differenziano un individuo dall'altro. Vi dovranno essere perciò approcci multipli al problema.

Creare delle linee guida

Riteniamo che i processi formativi veri e propri debbano essere preceduti dall'elaborazione, da parte di un gruppo di lavoro, di precise linee guida orientative, per delineare un know how cui attingere per creare nel nostro Paese competenze adeguate e uniformemente diffuse.

Ciò si rende indispensabile per rimediare alla grande disomogeneità dei parametri diagnostici applicati da regione a regione, da un ente all'altro, degli interventi terapeutici offerti, degli stessi gradi di conoscenza del problema e delle capacità di accoglimento sul territorio.

Proponiamo pertanto l'istituzione di un gruppo di lavoro di alto livello deputato alla definizione di presupposti teorici, messa a punto di strategie, raccolta e validazione di modelli di provata efficacia, censendo e valorizzando le esperienze più valide espresse dal territorio, e individuando "centri di eccellenza", o "centri pilota", cui fare riferimento per l'attivazione di tali processi.

Garante della coerenza e della fondatezza dei risultati ottenuti sarà l'Istituto Superiore di Sanità.

Intervenire sulla formazione universitaria

Prima chiamata in causa è la formazione universitaria, che dedica tempi irrisori e spesso opzionali allo studio di un argomento così complesso sia dal punto di vista eziologico sia fenomenologico.

I contenuti stessi di tale studio sono spesso inadeguati o addirittura fuorvianti rispetto alle conoscenze scientifiche attuali.

Riteniamo che il Ministero dell'Università abbia il compito di provvedere ad una revisione dei piani di studio curriculari e all'istituzione di corsi complementari e seminari ad hoc, che tengano conto della realtà autismo.

Tale revisione dovrebbe riguardare i corsi di laurea ad indirizzo sanitario come quelli ad indirizzo psicologico, educativo e riabilitativo.

Costruire ora percorsi più qualificanti sarà garanzia in futuro di una migliore capacità di intervento.



Fare informazione

Insieme al processo formativo auspicato, crediamo necessario avviare una campagna informativa che offra a genitori, pediatri ed insegnanti semplici strumenti conoscitivi utili al riconoscimento del problema, specie nel caso di bambini rientranti nelle fasce di autismo "ad alto funzionamento", che spesso non vengono riconosciuti se non al loro ingresso a scuola, dove manifestano inattitudine alle dinamiche relazionali.

Un'informazione che migliori la conoscenza del problema può contribuire anche a rendere più tollerabile una diagnosi spesso vissuta come tragedia dalle famiglie.

Ma una campagna informativa servirebbe a diffondere anche presso l'opinione pubblica una più corretta immagine dell'autismo, delle risorse e specificità degli individui che ne sono affetti, cancellando stereotipi abusati e correggendo immagini non veritiere diffuse dai media, spiegando che esistono più "autismi", che l'autismo non è solo "infantile"...

L'integrazione, l'inclusione, le condizioni di vita delle persone rientranti a vario titolo nello spettro autistico dipendono in gran parte dalla cultura e dalla capacità di accoglimento di chi li circonda. Da tener conto che lo strumento informativo, rispetto ad interventi formativi, raggiunge gli obiettivi in modo immediato, e con bassi costi, e in maniera allargata.

Naturalmente non può sostituirsi ad un processo di vera formazione professionale rivolto agli operatori. ma solo integrarlo.

La formazione rivolta alle famiglie

Riteniamo che le famiglie, oltre che beneficiarie dell'acquisizione di maggior professionalità da parte degli operatori, debbano e possano fruire di percorsi di formazione relativi a modelli educativi validi e collaudati.

Alla famiglia tocca infatti il compito di dare applicazione quotidiana all'intervento indicato dallo specialista, coadiuvando e rafforzando quello necessariamente più sporadico effettuato dalle strutture sanitarie.

Il suo ruolo è da considerarsi essenziale, poiché costante, contingente e adattato alle caratteristiche peculiari di ogni soggetto, che solo la famiglia può conoscere.

La centralità di tale ruolo deve peraltro essere integrata in un network interattivo tra i clinici che diagnosticano, i professionisti della riabilitazione e l'ambito scolastico, al fine di una presa in carico globale del bambino/ragazzo.

La nostra esperienza associativa ci suggerisce che fornire ai genitori strumenti operativi che li mettano in grado di acquisire un ruolo attivo e competente nei confronti dei loro figli li aiuterà a superare il senso di impotenza e frustrazione che spesso li accompagna.

Il miglioramento del clima familiare che ne consegue non può che giovare al bambino stesso.

Coinvolgere le associazioni

Le associazioni di genitori possono svolgere un'importante funzione di riferimento e supporto che non può considerarsi estranea ad un processo formativo, e di cui crediamo si debba tener conto anche per favorirne il compito e incentivarne l'azione, quasi sempre basata sulla gratuità degli interventi.

Esse potrebbero ad esempio essere coinvolte in un'azione di formazione "a cascata", consentendo loro l'acquisizione di specifiche competenze nell'ambito dell'insegnamento di abilità comunicative, per la trasmissione ad altri genitori.

Ciò integrerebbe efficacemente l'attività già svolta a titolo volontaristico che consiste nel fornire:

- una consulenza fondata sulla trasmissione di un patrimonio di esperienza educativa e strategica accumulato negli anni
- sostegno nell'affrontare e gestire la situazione dal punto di vista pratico ed emotivo
- l'indispensabile testimonianza sociale di una possibile ed auspicabile modificazione delle problematiche presenti in tali bambini, legata ad un naturale percorso evolutivo quando esso sia adeguatamente supportato.

La formazione e l'aggiornamento dei professionisti

La formazione vera e propria di figure professionali competenti dovrà tener conto di:

- diversità dei ruoli da svolgere (semplice riconoscimento del problema, inquadramento diagnostico, educazione, interventi terapeutici...)
- molteplicità di competenze di intervento in funzione di differenti sintomatologie
- evoluzione delle figure coinvolte in relazione alle fasi di vita del soggetto

Nell'autismo, ha particolare rilevanza l'aspetto diagnostico, la cui precocità, seguita da adeguata presa in carico, favorisce sicuramente le possibilità di recupero delle abilità compromesse.

Importante sarà quindi fornire anche una formazione di base a chi entra in contatto con il bambino, per dargli le competenze sufficienti a rilevare disagi e segnalare alla famiglia caratteristiche sospette che meritino l'approfondimento dello specialista.

Tali figure "non specialistiche" possono essere: pediatri ed insegnanti (di tutti i gradi scolastici, dato che SA e HFA sono spesso diagnosticabili in ritardo rispetto ad altre forme di autismo).

Le figure professionali da coinvolgere, in campo sanitario ed educativo, sono descritte in ordine di "apparizione" nel seguente schema, insieme alle competenze che tale formazione dovrebbe fornire.

FASE	ETA	FIGURE OBIETTIVO	COMPETENZE E FORMAZIONE
PRIMA INFANZIA	0 - 36 mesi	Servizi pediatrici di base esperti nell'identificazione dei casi a rischio	- Formazione curriculare: è necessario aumentare le ore a di insegnamento riguardanti la neuropsichiatria; creare corsi complementari e seminari ad hoc - Capacità di utilizzare strumenti affidabili di screening di routine (ad esempio CHAT) nella valutazione del bilancio di salute - Capacità di identificare i casi sospetti per invio ai centri specializzati per la diagnosi - Comunicazione con la rete dei servizi e con la famiglia per il proseguimento degli accertamenti
		Centri diagnostici specializzati o dotati di provata competenza nel campo degli ASD presenti nel territorio: Neuropsichiatri infantili, psicologi dello sviluppo, professionals della riabilitazione...	- Qualifiche e curricula del personale coerenti con le esigenze dei disturbi dello sviluppo (NPI, psicologi dello sviluppo con provata esperienza e competenza) - Approccio cognitivo-comportamentale - Capacità di effettuare diagnosi e valutazioni funzionali - Capacità di lavoro in rete e di guida del processo di diagnosi e di presa in carico del caso - Competenze emotive e relazionali atte a massimizzare il risultato formativo nei confronti di altre figure nell'ambito della scuola materna e della famiglia
		Insegnanti di scuola materna e assistenti ad personam	- Sensibilità ai casi a rischio per eventuale segnalazione precoce - Formazione mediante corsi ad hoc sui problemi degli ASD - Capacità di lavoro in rete con i servizi specializzati nel trattamento degli ASD - Capacità di relazione con la famiglia nel percorso educativo - Preparazione all'approccio cognitivo-comportamentale

FASE	ETA	FIGURE OBIETTIVO	COMPETENZE E FORMAZIONE
INFANZIA	3 - 14 anni	Servizi pediatrici di base esperti nell'identificazione dei casi a rischio	- Formazione curriculare: è necessario aumentare le ore di insegnamento riguardanti la neuropsichiatria; creare corsi e seminari ad hoc - Capacità di utilizzare strumenti affidabili di screening di routine (ad esempio CHAT) nella valutazione del bilancio di salute - Capacità di identificazione dei casi sospetti e invio ai centri specializzati per la diagnosi - Comunicazione con la rete dei servizi e con la famiglia per il proseguimento degli accertamenti
		Centri diagnostici specializzati o dotati di provata competenza nel campo degli ASD presenti nel territorio: Neuropsichiatri infantili, psicologi dello sviluppo, professionals della riabilitazione.	- Qualifiche e curricula del personale coerenti con le esigenze dei disturbi dello sviluppo (NPI, psicologi dello sviluppo con provata esperienza e competenza) - Capacità di effettuare diagnosi e valutazioni funzionali - Capacità di lavoro in rete e di guida del processo di diagnosi e di presa in carico del caso - Competenze emotive e relazionali atte a massimizzare il risultato della formazione nei confronti di altre figure nell'ambito scolastico e familiare
		Insegnanti di sostegno e curricolari e assistenti ad personam nella scuola dell'obbligo	- Sensibilità ai casi a rischio per eventuale segnalazione - Capacità di programmare il percorso scolastico con il PEI e di integrarlo nell'ambito delle attività scolastiche - Predisposizione al lavoro in rete con i servizi specializzati nel trattamento degli ASD - Capacità di interazione sociale con la famiglia nel percorso di integrazione del bambino - Formazione di referenti in ambito scolastico per i problemi ASD - Competenza nel campo dell'insegnamento secondo approcci di tipo cognitivo-comportamentale (TEACCH e altri) - Competenza nella gestione delle dinamiche relazionali.
		referenti in ambito scolastico per i problemi ASD (figura sperimentata con successo in alcune realtà come trait d'union tra centri di cura, scuola e famiglia)	- Competenza nel trattamento degli ASD - Capacità di relazione con la scuola e la famiglia per l'accompagnamento nel percorso educativo, in quello inclusivo, e in quello dell'orientamento. - Competenze nella gestione delle dinamiche relazionali. - Capacità di lavoro in rete con i servizi specializzati nel trattamento degli ASD

FASE	ETA	FIGURE OBIETTIVO	COMPETENZE E FORMAZIONE
ADOLESCENZA	14 - 25 anni	Servizi medici di base esperti nella gestione dei pazienti con ASD Medici specializzati per la cura di problemi specialistici in grado di interagire con pazienti ASD adulti (es. dentisti)	- Formazione curriculare: è necessario aumentare le ore a di insegnamento riguardanti la neuropsichiatria; creare corsi e seminari ad hoc, esami complementari, master specifici - Comunicazione con la rete dei servizi di NPI e con la famiglia per il proseguimento del trattamento
		Centri diagnostici specializzati o dotati di provata competenza nel campo degli ASD presenti nel territorio: neuropsichiatri infantili, psicologi dello sviluppo, figure professionali nell'ambito della riabilitazione... Psichiatri Psicologi	- Qualifiche e curricula del personale coerenti con le esigenze dei disturbi dello sviluppo (neuro-psichiatri, psicologi dello sviluppo con provata esperienza e competenza) - Capacità di effettuare diagnosi e valutazioni funzionali anche tardive (nel caso Asperger) - Capacità di gestione dei casi a più alto funzionamento (aspetti psicologici per gli Asperger?) - Capacità di lavoro in rete e di guida del processo di valutazione e di tutoring nell'ottica del percorso di vita - Competenze emotive e relazionali atte a massimizzare il risultato terapeutico nei confronti di altre figure nell'ambito della comunità, della scuola e della famiglia - Da parte dei servizi per adulti: acquisizione di competenze per i casi di ASD in età adulta ai fini del proseguimento della presa in carico nell'età adulta, del trattamento farmacologico se necessario o per l'inserimento nei centri diurni, residenziali o per l'inserimento lavorativo
		Insegnanti della scuola dell'obbligo e della scuola superiore	- Formazione mediante corsi ad hoc sui problemi degli ASD - Capacità di lavoro in rete con i servizi specializzati nel trattamento
		referenti in ambito degli ASD scolastico per i problemi ASD (figura sperimentata con successo in alcune realtà come trait d'union tra centri di cura, scuola e famiglia)	- Competenza nel trattamento degli ASD - Capacità di relazione con la scuola e la famiglia per l'accompagnamento nel percorso educativo, in quello inclusivo, e in quello dell'orientamento. - Competenze nella gestione delle dinamiche relazionali. - Capacità di lavoro in rete con i servizi specializzati nel trattamento degli ASD Strutture universitarie e altre scuole postdiploma
		Strutture universitarie e altre scuole postdiploma	- Formazione di tutor esperti delle problematiche della fascia alta dello spettro - Organizzazione di seminari ed eventi culturali che incoraggino l'interesse e la sensibilità di docenti e colleghi per l'accoglienza delle persone con Sindrome di Asperger e HFA

FASE	ETA	FIGURE OBIETTIVO	COMPETENZE E FORMAZIONE
ETÀ ADULTA	oltre 25 anni	Servizi medici di base esperti nella gestione dei pazienti ASD Servizi medici specialistici esperti nella gestione dei pazienti ASD (dentisti, etc..)	- Formazione curriculare: competenze riguardanti la gestione degli adulti con disturbo generalizzato dello sviluppo; creare corsi e seminari ad hoc - Capacità di stabilire relazioni con la famiglia per il proseguimento dei trattamenti anche in età adulta
		Centri specializzati o dotati di provata competenza nel campo degli ASD presenti nel territorio	- Qualifiche e curricula del personale coerenti con le esigenze dei disturbi dello sviluppo (psichiatri adeguatamente formati, psicologi con provata competenza) - Capacità di effettuare valutazioni funzionali - Capacità di lavoro in rete e di guida del processo di presa in carico del caso - Competenze emotive e relazionali atte a massimizzare il risultato della educazione permanente nei confronti di altre figure in ambito scolastico e familiare - Capacità di eseguire diagnosi su adulti as e hfa, attingendo anche alle esperienze straniere.
		Altre figure: educatori, professionali della riabilitazione.	- Predisposizione al lavoro in rete con i servizi specializzati nel trattamento degli ASD - Capacità di interazione sociale con la famiglia nel percorso di integrazione - Competenza nel campo educativo secondo approcci di tipo cognitivo-comportamentale (TEACCH e altri)

ORGANIZZAZIONE DEI SERVIZI

Premessa

La Comunità scientifica concorda sull'origine organica dei "disturbi evolutivi globali" altrove definiti "disturbi pervasivi dello sviluppo" o "spettro autistico": le ricerche epidemiologiche depongono per un'origine genetica per oltre il 90% dei casi. Tuttavia le cause delle sindromi artistiche sono note per meno del 20% dei casi e la ricerca non evidenzia progressi significativi.

Non esiste quindi certezza della diagnosi e nemmeno esistono evidenze statistiche e cliniche che dimostrino il ricorso a strumenti diagnostici uniformati e classificati.

È dimostrato che molte persone con autismo sono prive di una valutazione funzionale e che la maggior parte dei casi adulti non ha una diagnosi codificata.

Va affermato che l'autismo è un disturbo che altera profondamente e globalmente lo sviluppo psicologico, determinando disabilità gravi e permanenti in chi ne è affetto.

Vi è un'altissima incidenza di condizioni concorrenti, in particolare: ritardo mentale ed epilessia. Allo stato non esistono modelli terapeutici (trattamenti) sostenuti da evidenze scientifiche e cliniche di guarigione. È altresì dimostrata la presenza di criticità nel condividere un comune approccio all'autismo e conseguentemente la difficoltà nel realizzare e mettere in atto modelli di presa in carico omogenei e basati sull'evidenza dei dati.

Inoltre non esistono evidenze scientifiche che dimostrino l'efficacia degli interventi su base alimentare.

Invece esistono evidenze che gli interventi più efficaci attualmente a disposizione per trattare l'autismo siano gli approcci comportamentali e cognitivo-comportamentali evolutivi.

È dimostrato che non esistono farmaci curativi dell'autismo, ma farmaci sintomatici in alcune situazioni possono aiutare a sviluppare altri tipi di trattamento e possono essere inseriti nell'ambito del progetto complessivo individuale purché tem-



poraneamente e nel solo interesse della persona. È dimostrato come la famiglia possa svolgere un ruolo terapeutico se coinvolta e sostenuta (alleanza terapeutica servizi e famiglia).

La comunità scientifica concorda con le famiglie e le associazioni sull'importanza della diagnosi e dell'intervento precoci per un miglior decorso della patologia.

È dimostrato come la diagnosi precoce sia favorita dalla stretta collaborazione tra medici pediatri e NPI facendo ricorso a strumenti di screening.

È dimostrato come la comunità scientifica concordi con le famiglie e le associazioni che l'intervento precoce sia in ambito ri-abilitativo che educativo deve possedere le caratteristiche/condizioni di globalità, continuità, intensità per essere efficace. È dimostrato come le persone con autismo necessitano di una presa in carico continua e globale, modulata sulle loro necessità in relazione al ciclo di vita.

È riconosciuto utile l'approccio multidisciplinare. È evidente nel nostro Paese la grave carenza, soprattutto al sud, di servizi sanitari e socio-sanitari territoriali accreditati per le persone con disabilità (ed in particolare per coloro in situazione di gravità come ad esempio per le persone con autismo) in grado di effettuare la presa in carico e garantire le prestazioni definite per diritto dai livelli essenziali di assistenza (discontinuità dell'assistenza).

È denunciata l'assenza di una specifica legge sulla presa in carico delle persone con disabilità, come nel nostro Paese è disatteso il concetto di "superiore interesse del bambino" così come richiamato dall'art. 3 della Convenzione sui diritti dell'infanzia, e la grave carenza di informazione, formazione e aggiornamento nella scuola che ostacola il

processo riabilitativo e l'inclusione sociale.

È denunciata la carenza del debito informativo e formativo dei servizi verso le famiglie e l'assenza di percorsi di sostegno psico-sociale.

È denunciato che in assenza delle azioni e certezze di cui sopra, spesso le famiglie sono oggetto di offerte di improbabili soluzioni miracolistiche con l'unico esito ed obiettivo di sottrarre risorse economiche alla famiglia ed al SSN.

È denunciata inoltre l'assenza da parte dello Stato e delle Regioni di politiche di programmazione delle risorse da dedicare alla ricerca e allo sviluppo dei servizi.

Urgenze nei servizi

1 Affermiamo la necessità di una corretta allocazione di risorse basate su dati epidemiologici, sulla qualità dell'intervento e sull'evidenza scientifica e clinica nei modelli di approccio.

Come di seguito indicato (v. tabella) è indispensabile la realizzazione ed organizzazione di una rete integrata di servizi con un approccio multidisciplinare e una presa in carico globale e continuativa, compreso il sostegno genitoriale (parent training) e il supporto formativo ed informativo alle famiglie, utili ed omogenei su tutto il territorio nazionale.

In questo senso è necessaria la revisione dei LEA come di seguito indicato e la loro conseguente applicazione in particolare rispetto ai temi del diritto alla diagnosi e a trattamenti precoci, appropriati e continuativi.

Onde generare un effetto domino, riteniamo necessario realizzare una rete di centri di eccellenza atti a garantire una diagnosi precoce e certa, e i necessari interventi sia in ambito abilitativo che educativo in grado di dimostrare le caratteristiche/condizioni di globalità, continuità, intensità ed efficacia attraverso sistemi di verifica della qualità degli outcome.

Al fine della piena inclusione sociale delle persone con autismo è necessario coinvolgere le istituzioni scolastiche per colmare la grave carenza di informazione, formazione e aggiornamento del personale scolastico di sostegno e curricolare su tale te-

matica, carenza che ostacola il processo educativo. Come anche coinvolgere le istituzioni e le reti per l'inserimento lavorativo mirato.

Infine è indispensabile prevedere e garantire una rete di offerta di servizi che replichino la dimensione familiare (massimo 6 posti letto) per l'intero ciclo di vita con un occhio di riguardo per la gestione delle emergenze (strutture di pronto intervento/sollievo) "durante e dopo di Noi" e contestualmente avviare urgentemente processi di deistituzionalizzazione attraverso il finanziamento di servizi residenziali della stessa natura e dimensione indicata, ad alto contenuto abilitativi inseriti nella comunità, adeguati alle esigenze di crescita e autodeterminazione della persona con autismo.

2 Riteniamo inoltre indispensabile dotarsi di un sistema che consenta di avere certezza delle evidenze statistiche e cliniche che dimostrino il ricorso a strumenti diagnostici uniformati e classificati (non certezze della diagnosi).

3 Infine il principio del "superiore interesse del bambino" così come richiamato dall'art. 3 della Convenzione sui diritti dell'infanzia, e della persona con autismo deve essere assunto in premessa ad ogni intervento.

Segnaliamo in proposito la necessità di ripartire dai contenuti del documento di Autisme Europe e si propone l'aggiornamento delle Linee Guida della Sinpia.

Schematizziamo nella tabella allegata le condizioni e i requisiti per costruire una rete di servizi di qualità per le persone con disturbo dello spettro autistico.



CARATTERISTICHE	REQUISITI	INDICATORI
DISPONIBILITÀ	Servizi pediatrici di base esperti nell'identificazione dei casi a rischio	Strumenti affidabili di screening adottati dai pediatri di base e usati routinariamente nella valutazione del bilancio di salute Numero di casi "sospetti" inviati ai centri di diagnostici/prevalenza attesa di casi di ASD dai pediatri di base
	Centri diagnostici specializzati o dotati di provata competenza nel campo degli ASD uniformemente distribuiti sul territorio	Almeno 1 centro di eccellenza/regione o /3.000.000 di abitanti attrezzato per la diagnosi pluri-disciplinare e i ricoveri Qualifiche e curricula del personale dei centri di eccellenza(NPI, psicologi dello sviluppo con provata esperienza e competenza) Numero di casi accertati /anno/ prevalenza attesa di diagnosi di ASD (6/1000-OMS 2006) Numero di programmi abilitativi regolarmente monitorati Tempo di attesa fra segnalazione-accertamento-valutazione funzionale-prima programmazione dell'intervento Entità delle liste d'attesa per la diagnosi e per l'intervento (in termini di tempo d'attesa e di utenti in lista)
	Range di servizi abilitativi territoriali diurni e residenziali (per adulti) competenti disseminati sul territorio	Numero di: - Servizi abilitativi specializzati nel trattamento degli ASD presso le ASL - servizi abilitativi privati accreditati specializzati nel trattamento degli ASD - scuole con alunni con ASD regolarmente supportate da servizi abilitativi specializzati nel trattamento degli ASD - unità residenziali (con non oltre 10 utenti) specializzate per ASD Qualifiche e curricula del personale i (psicologi dello sviluppo, logopedisti, educatori professionali)
ACCESSIBILITÀ	Prossimità dei servizi al luogo di residenza degli utenti	Distanza del servizio di eccellenza non superiore ai 50 km. Tempo di percorrenza dal domicilio al servizio abilitativo inferiore a 1 ora con mezzi pubblici o appositamente predisposti Permanenza delle famiglie di bambini con ASD nella comunità di origine Permanenza degli adulti con ASD nella comunità di appartenenza
	Trasparenza	Regolamenti interni dei servizi che definiscono i criteri di ammissione Liste di attesa pubblicate Finanziamenti regolati dalla pubblica amministrazione
	Adeguatezza dei trasporti	Accompagnamento da parte di personale esperto durante gli eventuali trasporti Servizi dotati di mezzi di trasporto ad hoc e accompagnatori esperti
SOSTENIBILITÀ PER GLI UTENTI	Gratuità dei servizi Eventuale contributo oltre 6000 Euro/anno di reddito dell'utente	Regolamenti regionali conformi alla normativa nazionale e alle relative giurisprudenze Numero di reclami inoltrati presso difensore civico e tribunali competenti
CONTINUITÀ	Range di servizi per tutte le età uniformemente distribuiti sul territorio	Proporzione /prevalenza attesa di : · bambini in età prescolare che dispongono di un programma abilitativo intensivo (>= 25 ore/settimana) regolarmente monitorato da un servizio abilitativo competente · bambini e adolescenti in età scolare che usufruiscono di un PEI specifico regolarmente monitorato dal servizio abilitativo · adulti con ASD inseriti in centri abilitativi diurni · adulti con ASD inseriti in piccole unità residenziali (non oltre 10 utenti) · adolescenti e adulti inseriti in programmi di FP ad hoc · adulti con ASD inseriti dal collocamento mirato
	Coordinamento dei servizi in un'ottica di approccio coerente per tutto il ciclo di vita	Collaborazione strutturata fra i servizi di diagnosi e i servizi abilitativi Accordi strutturati fra i settori coinvolti della pubblica amministrazione Figure professionali disponibili presso i servizi per facilitare la transizione Istituzione del case manager
	Buon governo dei servizi	Regolamenti interni dei servizi che definiscono responsabilità, routines giornaliere e procedure Carta dei servizi obbligatoria Trasparenza dei bilanci dei servizi pubblici e privati

CARATTERISTICHE	REQUISITI	INDICATORI
AFFIDABILITÀ	Intervento basato sull'evidenza e su una cultura scientifica condivisa	Intervento coerente con le classificazioni internazionali (ICD 10, DSM IV, ICF) Strategie d'intervento basate su una cultura scientifica condivisa e programmi consolidati (= di tipo comportamentale o cognitivo-comportamentale)
	Tempestività della diagnosi	Adozione di strumenti accreditati di screening Numero di famiglie che si rivolgono a più di un centro diagnostico
	Attendibilità della diagnosi	Adozione di strumenti di diagnosi accreditati a livello internazionale
	Competenza del personale	Qualifiche e curricula del personale Occasioni di formazione strutturata nel campo degli ASD Programmi individuali annuali di riqualificazione professionale personale concordati con la direzione dei servizi
	Funzionalità dell'intervento abilitativo / educativo	Obiettivi generali dell'intervento finalizzati all'acquisizione di : · Competenze sociali · Competenze comunicative · Comportamento adattivo · Autonomia personale · Competenze lavorative · Competenze per lo svolgimento di attività sportive e di gestione del tempo libero
	Ambiente adeguato all'abilitazione/apprendimento	Uso di strumenti di comunicazione aumentativa / alternativa Strutturazione visuo-spaziale degli ambienti Strutturazione delle sedute e del materiale di lavoro
EFFICACIA	Programmi educativi e abilitativi orientati alla vita indipendente	N° di persone con ASD · inserite nel mercato del lavoro · inserite al lavoro in laboratori protetti · che vivono in modo indipendente in seno alla famiglia di origine · che vivono in modo indipendente al di fuori della famiglia di origine
	Inclusione	Numero di: · bambini con ASD inseriti nella scuola sulla stessa base oraria degli altri alunni · alunni con ASD o altra disabilità/classe · contatti con i coetanei al di fuori della scuola · persone con ASD che partecipano regolarmente ad attività ricreative, sportive e culturali nella comunità · Servizi di "respiro" e di parent training · Unità residenziali collocate nel tessuto sociale · Utenti i/ unità residenziale (>10) · Servizi rivolti alle persone ASD in grado di autorappresentarsi (gruppi di incontro; "sportelli" informativi" su lavoro, tempo libero anche co-gestiti con le associazioni)
	Monitoraggio dello stato di salute generale	Percorsi privilegiati presso i servizi generali o specialistici di salute presso gli ospedali pubblici; per le persone con ASD Servizi di accompagnamento qualificato ai servizi generali o specialistici di salute presso gli ospedali pubblici per le persone con ASD Inserimento delle persone con ASD nei programmi generali di prevenzione Pari accesso alle liste d'attesa per interventi di trapianto di organi
	Libertà di scelta	Criteri di ammissione legati alle necessità abilitative, non alla residenzialità degli utenti sul territorio Carte dei servizi liberamente accessibili Aperture periodiche e programmate dei servizi al pubblico

CARATTERISTICHE	REQUISITI	INDICATORI
FLESSIBILITÀ	Programmi abilitativi/educative individualizzati	Uso di strumenti accreditati e affidabili per la valutazione funzionale individuale Budget di salute personalizzato per tutti gli utenti con ASD
	Approccio positivo	Valutazioni funzionali individuali articolate che identificano: · capacità · comportamenti adattivi/disadattivi · potenzialità · preferenze · predisposizioni · priorità (anche delle famiglie)
	Funzionalità dei programmi abilitativi / educative individuali	I programmi individuali identificano obiettivi coerenti con: · l'età di sviluppo · l'età cronologica · le priorità della famiglia · le risorse dell'ambiente sociale
	Efficienza dei programmi educative / abilitativi individuali	Frequenza delle rivalutazioni periodiche individuali: · degli obiettivi raggiunti · delle capacità acquisite Frequenza dei riaggiustamenti del programma individuale sulla base delle rivalutazioni individuali.
	Efficacia dei programmi educative / abilitativi individuali	Uso di strumenti affidabili di valutazione della soddisfazione dell'utente e delle famiglie Uso di strumenti affidabili di misurazione della qualità di vita degli utenti
	Uso corretto dei farmaci psicotropi	Farmaci psicotropi somministrati esclusivamente nell'interesse dell'utente Farmaci psicotropi somministrati solo per periodi limitati di tempo Consenso informato Frequenza del follow – up di benefici ed effetti collaterali del farmaco
PARTECIPAZIONE Coinvolgimento delle famiglie, ove possibile degli utenti e delle associazioni rappresentative nei processi di intervento	Informazione ai soggetti con ASD in grado di autorappresentarsi e alla famiglia	Tempo di comunicazione intercorso fra la prima visita e la comunicazione della diagnosi accertata Tempo di consegna di relazione scritta sulla diagnosi e la valutazione individuale Tempo di consegna della relazione scritta sul programma d'intervento Testi/siti web consigliati alle famiglie sulle caratteristiche dell'autismo e sugli approcci accreditati Informazioni scritte sui servizi disponibili e sulle prestazioni offerte (Carte dei servizi)
	Coinvolgimento dei soggetti con ASD e delle famiglie nel processo di diagnosi e valutazione	Uso di interviste strutturate accreditate per la diagnosi Uso di interviste strutturate per la valutazione individuale Raccolta di documentazione videoregistrata dai familiari
	Formazione ed empowerment dei soggetti con ASD in grado di autorappresentarsi e delle famiglie	Parent training individuale sull'applicazione delle strategie educative applicate nel programma abilitativi/educativo Informazioni scritte sui diritti delle persone con disabilità Informazioni scritte sulle associazioni rappresentative Training collettivi per le persone con ASD in grado di autorappresentarsi e per le famiglie sui diritti delle persone con disabilità
	Coinvolgimento attivo delle famiglie nel programma di trattamento	Programmi di trattamento comportamentale dettagliati da eseguire a casa Frequenza del follow-up dei trattamenti eseguiti a casa
	Coinvolgimento dei rappresentanti degli utenti nella valutazione dei servizi	Libero accesso delle associazioni rappresentative ai servizi Valutazione della soddisfazione degli utenti attraverso questionari standardizzati Analisi dei questionari di valutazione della soddisfazione degli utenti
	Coinvolgimento delle associazioni rappresentative di advocacy nella definizione delle politiche	Criteri di rappresentatività delle associazioni di e per gli utenti Consultazione delle associazioni rappresentative nella definizione delle politiche che riguardano gli utenti rappresentati.

EDUCAZIONE

«PECULIARITÀ» DEL LINGUAGGIO DEI BAMBINI CON AUTISMO

Relazione tenuta da Luciana Bressan al corso "Autismo, conoscere per educare", organizzato dal Lions Club Bologna San Lazzaro, a Bologna, nella sede dell'ANT, in data 1 dicembre 2007

Premessa

Persone diverse, con esperienze e conoscenze in parte diverse, possono considerare lo stesso fenomeno da punti di vista diversi. Se queste persone assumono un atteggiamento reciprocamente concorrenziale, passeranno molto tempo a litigare per decidere chi «è più bravo» o «chi ha ragione»; se invece riescono a rispettarci, a cooperare, mettendo insieme le conoscenze di ciascuna, avranno ben maggiori probabilità di ricostruire l'immagine complessiva di quello che osservano...

I disturbi pervasivi dello sviluppo (o disturbi evolutivi globali, o disturbi dello spettro autistico, o come altro li vogliamo chiamare: insomma, la rubrica F84 dell'ICD 10 dell'OMS) costituiscono fenomeni complessi. I punti di vista del ricercatore, del medico clinico, dell'operatore sanitario della riabilitazione, dello psicologo, dell'insegnante, dell'educatore specializzato o del genitore sono per forza di cose diversi. Nessuno di loro possiede la verità, tutta la verità, soltanto la verità, ma ognuno di loro può portare, nel rispetto delle rispettive competenze, il suo contributo alla costruzione di una conoscenza operativamente utile, un po' come le diverse tessere di un puzzle, se messe insieme, permettono di vedere un disegno.

Il punto di vista che intendo presentare è quello di una persona con formazione ed esperienza nel campo della ricerca linguistica, e che ha avuto l'opportunità di seguire nell'arco di circa dodici anni l'evoluzione di alcune decine di persone riconosciute da specialisti diversi, in luoghi diversi, come affette da autismo infantile.

Si tratta di una tessera che, per quanto piccola,

spero possa contribuire alla costruzione del quadro complessivo.

Linguaggio

La parola «linguaggio» può essere usata per designare diversi sistemi di comunicazione, anche non umani; qui prenderò in considerazione soprattutto la lingua orale, nel nostro caso l'italiano parlato.

Nella prima parte cercheremo di farci una ragione di alcune anomalie presenti nell'espressione linguistica di bambini con autismo verbali; nella seconda cercheremo di ripercorrere le tappe dello sviluppo «tipico» dei bambini e di vedere quali rimedi possono essere proposti per quelli che non hanno sviluppato normalmente le competenze linguistiche, a partire da quelle orali, di solito già possedute all'ingresso nella scuola dai loro compagni.

Ecolalia e inversione pronominale

Si tratta delle anomalie del linguaggio più frequentemente citate nelle descrizioni dell'autismo.

Ecolalia: «parlare come l'eco»

ecolalia immediata: ripetizione che si verifica subito dopo l'ascolto (come l'eco)

ecolalia differita: produzione a distanza di tempo di parole o frasi memorizzate e riprodotte (come un registratore).

In pratica la parola «ecolalia» viene utilizzata con riferimento a fenomeni molto diversi:

- 1) ripetizione «automatica», anche compulsiva, segno di disturbo delle funzioni psicomotorie (attività comportamentale eccessiva e improduttiva); in questa accezione si riferisce soprattutto a persone che hanno già acquisito la

lingua orale e ne perdono l'uso funzionale a causa di patologie neuro-psichiatriche;

- 2) «fase ecolalica» (tipicamente tra i 18 e i 30 mesi): fase dell'acquisizione del linguaggio nella quale il bambino ripete frequentemente parole e frasi di cui non ha ancora compreso il significato.

N.B. La fase ecolalica può essere ritardata e/o prolungata nel caso di disabilità che rendono difficile la comprensione dei significati: tipicamente, la cecità ed altri disturbi visivi precoci; un tempo in questo campo ci si riferiva all'ecolalia con il termine di «psittacismo» (= parlare come un pappagallo).

Un bambino classificato nella categoria «autismo infantile» o altro disturbo pervasivo dello sviluppo (F84) con produzioni ecolaliche potrebbe tuttavia :

- trovarsi nella «fase ecolalica» dell'acquisizione del linguaggio
- soffrire di disturbi visivi o neurovisivi
- non percepire uditivamente i confini di parola e poter dunque ripetere solo «frasi fatte»
- avere un disturbo del linguaggio e/o del sistema mnésico-attentionale che gli impedisce di manipolare le parole per costruire nuove frasi ed utilizzarle in modo flessibile
- avere uno «sfasamento» tra ampliamento della memoria fonologica e controllo volontario dei movimenti articolatori
- trovarsi in situazione di demenza, con ripetizioni orali insensate e compulsive
- presentare varie combinazioni di due o più dei problemi di cui sopra, in diversa proporzione

In ogni caso una produzione ecolalica dimostra la capacità del bambino di :

- 1) percepire in modalità uditiva
- 2) memorizzare sequenze di suoni
- 3) produrre sequenze di suoni
- 4) imitare sequenze di suoni

Ciò che va accertato, e può variare molto da caso a caso:

- 1) il carattere costante o fluttuante di tali capacità
 - 2) il grado di comprensione di quanto ripetuto
- L'osservazione sistematica da parte di persone che passano molto tempo con il bambino è preziosa

per cercare di accertare in quali di queste situazioni egli si trovi.

Molti bambini «autistici verbali» utilizzano produzioni ecolaliche a fini comunicativi :

tentano di comunicare verbalmente, ma lo fanno in modo maldestro, poco funzionale.

Possono aver memorizzato parole o frasi attribuendo loro un significato diverso da quello socialmente condiviso (linguaggio idiosincratico).

Ad esempio:

«È ora di cena» per significare «sono arrabbiato».

Riuscire a cogliere le intenzioni comunicative delle produzioni ecolaliche è un ottimo punto di partenza per far progredire questi soggetti. Per questo, la raccolta di informazioni e testimonianze da parte di chi passa molto tempo col bambino è indispensabile.

(Diario con date, produzioni linguistiche spontanee e contesti).

Inversione pronominale

Uso inappropriato dei pronomi e delle persone verbali, per esempio:

«vuoi un biscotto» al posto di «voglio un biscotto»

oppure: «non vuole» al posto di «non voglio».

Moltissimi bambini a sviluppo tipico attraversano una fase di acquisizione del linguaggio durante la quale confondono i pronomi e le voci verbali nello stesso modo.

Talvolta gli adulti usano con i bambini piccoli un linguaggio «semplificato» in cui prevale la terza persona singolare, per esempio:

«adesso la mamma lava le manine a Pierino»

«adesso Pierino mangia la pappa».

In tal caso il sullodato Pierino userà anche lui prevalentemente la terza persona...

Ma, se non ci sono problemi, di solito i bambini «egolarizzano» pronomi e voci verbali entro la fine del terzo anno di vita.

«Di fatto, i bambini possono addirittura individuare ciò che un adulto sta guardando ... Ci si può immaginare quanto sarebbe difficile imparare una lingua se non si sapesse ciò che chi parla sta guardando» (N. Chomsky, 1988).

I bambini ciechi o malvedenti possono invece ave-

re difficoltà prolungate in questo campo : può essere necessario l'intervento di una logopedista per farglielo superare.

Ed avranno anche, naturalmente, difficoltà nell'imitazione in modalità visiva (gesti, mimiche...), o nel «cogliere al volo » i segnali che permettono di interpretare le intenzioni comunicative di chi parla in caso di ambiguità (sguardi, sorrisi che possono esprimere complicità o ironia...).

Uno studio effettuato su 34 bambini con autismo di età compresa fra 2 e 11 anni a Chicago (Illinois, USA) e pubblicato nel 1992 ha rivelato deficits visivi vari nella metà dei soggetti, strabismo nel 38 % di loro, e segni di anomalie della motricità oculare, in particolare nistagmo optocinetico atipico, in 31 soggetti su 34.

Questi problemi, se non depistati e presi in conto precocemente, sono noti per poter condurre a deficits cognitivi più o meno importanti in qualsiasi bambino.

L'osservazione empirica di analogie di comportamento tra bambini ciechi / malvedenti e bambini con autismo risale agli anni '60 del secolo scorso (Ornitz, Wing, Delacato...)

Purtroppo è stato a lungo raro che venissero compiuti accertamenti sistematici e completi delle funzioni visive di questi soggetti, per la difficoltà oggettiva a misurarle e/o per pregiudizi sulla pretesa natura esclusivamente «psicogenetica» dei disturbi.

Oggi possediamo molte testimonianze di persone con autismo «ad alto livello di funzionamento» capaci di descrivere le loro percezioni e/o di sottoporsi a test, che permettono di avere un'idea della molteplicità dei deficits visivi e/o neuro-visivi associati a queste sindromi. Per esempio:

1) non acquisizione o acquisizione tardiva della visione stereoscopica (profondità, distanze), da cui effetti ottici aversivi degli oggetti (o persone) in avvicinamento rapido.

«Qualche volta perdevo il senso della prospettiva. Qualcosa poteva apparirmi mostruosamente grande se si avvicinava a me velocemente o anche solo se non me lo aspettavo. Se qualcuno si chinava su di me poteva anche terrorizzarmi» Gunilla

Gerland, Una persona vera, Roma, Phoenix, 1999, pp 34-35.

«Il mio modo di vedere aveva qualcosa di particolare. La mia visione era un po' piatta, in un certo senso era bidimensionale e questo influiva sulla mia percezione degli spazi e delle persone....

Il mondo mi appariva come una fotografia e questo aveva diverse conseguenze. Per esempio non capivo che le case che vedevo lungo la strada avessero un interno...

Quelle case erano piatte come un foglio di carta...

Un'altra conseguenza del mio modo di vedere il mondo era il fatto che per me non era evidente che una cosa poteva trovarsi dietro o sotto un'altra...

I miei genitori ridevano di me e rimproveravano la mia pigrizia senza speranza, dato che non avevo voglia neanche di alzare qualcosa per trovare quello che stavo cercando.» p. 74

2) limitazioni del campo visivo di vario tipo

3) visione frammentata e/o confusa, e comunque diversa a seconda che l'oggetto osservato sia fermo, in movimento «prevedibile» o in movimento «a sorpresa».

La presenza di anomalie della visione in età «critica» (0-4 anni) può lasciare conseguenze durevoli (agnosie) anche se col tempo l'anomalia stessa si riduce progressivamente sino a sparizione. Gli esiti di «disprassia di sguardo» e «dispercezione sociale» sono stati studiati in Italia su bambini con PCI (paralisi cerebrale infantile) da G. Sabbadini e colleghi.

«Tutte le persone che non conoscevo bene, cioè chiunque fosse al di fuori della mia famiglia, era un volto vuoto. Non capivo che quei volti vuoti erano persone...

Se avessi visto uno sconosciuto in una stanza e poi in un'altra, non avrei pensato che si trattasse della stessa persona...» G. Gerland cit., p. 72

Variabili pertinenti sono l'età d'insorgenza del problema, la sua durata, l'effetto moltiplicatore del cumulo con altri problemi neuro-motori, neuro-sensoriali, mnésico-attentionali...

Vari progetti di ricerca prevedono ormai lo studio sistematico delle anomalie della motilità oculare mediante videoregistrazioni anche in bambini non

ancora verbali. (L'équipe di Volkmar negli USA, il programma TACT in Europa...).

La riabilitazione di queste anomalie in campo sanitario è compito degli ortottisti.

E' chiaro comunque come un bambino che, in fase di acquisizione del linguaggio verbale, non vede le stesse cose, nello stesso modo, nello stesso tempo, delle persone che lo attorniano, avrà gravi difficoltà a comprendere il significato delle parole che impara a ripetere in modalità uditiva. La conseguenza è la stessa, anche se le cause possono essere diverse : un deficit visivo «periferico» (a carico della vista), una cecità cerebrale anche parziale, l'imaturità del sistema neuro-visivo o «soltanto» l' incapacità a controllare la direzione e/o la velocità di spostamento dello sguardo.

Da questo punto di vista, molti bambini affetti da autismo possono aver bisogno, non solo ma anche, della stessa riabilitazione logopedica di quelli malvedenti per superare la fase «ecolalica» e di «inversione pronominale» nell' acquisizione del linguaggio verbale, e per progredire più avanti nella comprensione / espressione del vocabolario relativo alle emozioni ed agli affetti.

Talvolta può' anche succedere che le cose non siano quello che sembrano.

Ho conosciuto il caso di un bambino identificato come affetto da autismo in un servizio specializzato, e che verso l'età di cinque anni riusciva ad andare dalla mamma e chiederle:

«vuoi un biscotto ? »

La mamma, che si era letta vari libri sull'autismo, pensava alla «tipica» inversione pronominale e, molto comprensiva, dava il biscotto al figlioletto ; il quale appariva un po' sorpreso, ma lo prendeva e se ne andava sgranocchiando.

Le cose sono andate avanti così per vari anni, finché il bambino non ha fatto tanti progressi da riuscire a spiegarsi meglio.

Un bel giorno, dopo la sua domanda «vuoi un biscotto ?», e prima di prendere il biscotto che la mamma gli porgeva, è sbottato :

«no, tu chiedimi 'vuoi un biscotto ?'»

Forse lo scopo finale era sempre quello di mangiare il biscotto, ma quello che in realtà il bimbo cercava di ottenere dalla mamma era l'inizio di un rituale comunicativo...

anche se per molto tempo gli sono mancate le parole per riuscire a farglielo capire !

Ci si può' immaginare la frustrazione cronica delle persone totalmente prive di linguaggio, con linguaggio molto limitato o idiosincratico... quali che ne siano le cause, la cosa più urgente è fornire loro una modalità di comunicazione, sia pure minimale, che sia loro accessibile e socialmente condivisa (vedi i vari sistemi di comunicazione aumentativa ed alternativa, che non precludono, anzi facilitano, il contemporaneo o successivo accesso alla comunicazione verbale).

I «problemi di comportamento» sono spesso inversamente proporzionali alle possibilità di farsi capire.

COSTRUZIONE DEL LINGUAGGIO ED EDUCAZIONE AL SUO USO FUNZIONALE

Relazione tenuta da Luciana Bressan al corso "Autismo, conoscere per educare", organizzato dal Lions Club Bologna San Lazzaro, a Bologna, nella sede dell'ANT, in data 1 dicembre 2007

In tutti i paesi del mondo, quali che siano le lingue parlate e le modalità di cura / educazione dei bambini, questi imparano a parlare seguendo le stesse tappe, entro i primi quattro anni di vita, anche senza nessun intervento da parte degli adulti :

basta loro poter ascoltare ed osservare le persone che parlano fra loro.

Il periodo 0-4 anni è considerato, nella specie umana, come un «periodo critico» anche per altri aspetti : percezione visiva (v. studi di Hubel e Wiesel), matura-

zione dei sistemi di memoria, ecc. Lo sviluppo in questa fase comporta acquisizione di nuove competenze, ma anche, in parallelo, PERDITA di competenze precoci che non vengano utilizzate : ad esempio, la capacità di discriminare TUTTI i suoni utilizzati in tutte le lingue naturali parlate nel mondo, oppure di «cogliere al volo» i criteri di categorizzazione sottesi alla comprensione dei significati delle parole e a regole grammaticali diversissime da una lingua all'altra.

E' nota la facilità con la quale i bambini immigrati in età di scuola materna imparano l'italiano, lingua nuova per loro, per semplice «immersione» nel contesto, senza insegnamento alcuno. Ma più tardivo è il contatto col nuovo ambiente linguistico, più questo apprendimento diventa lento e penoso per il bambino (e, parallelamente, aumenta la quantità di «materiale linguistico» che egli deve padroneggiare per «mettersi in pari»).

Per quanto riguarda la prima acquisizione della lingua orale, essa può ancora avvenire anche nella seconda infanzia (dai 4 anni alla pubertà), ma in questo caso richiede insegnamento esplicito ed è molto più difficile che sia completa.

Questo significa che deprivazioni sensoriali e/o anomalie di sviluppo che si instaurino nel «periodo critico», impedendo ai bambini di ascoltare e insieme osservare gli adulti che parlano fra loro, possono lasciare conseguenze molto difficili da «rimediare» in seguito. La riabilitazione, in questi casi, è tanto più efficace quanto più precoce e intensiva.

Le principali tappe dello sviluppo del linguaggio [lingua orale] descritte a suo tempo da M. Montessori, in parallelo con la mielinizzazione delle vie neurali:

- verso i due mesi, il bambino dimostra sensibilità alla voce umana (mielinizzazione delle vie uditive)
- a quattro mesi, osserva la bocca delle persone che parlano (completamento della mielinizzazione delle vie visive)
- a sei mesi, articola la prima sillaba (mielinizzazione delle vie motorie).

LALLAZIONE

- a 10 mesi, comprende che il linguaggio veicola dei significati

- a 12 mesi, produce le prime parole intenzionali
- a 15 mesi, «linguaggio infantile» : prevalgono vocalizzi, interiezioni, onomatopee ; parole a doppia sillaba (mamma, pappa, nanna...)
- 18 mesi : vari sostantivi dal significato «sovraesteso» («papà» = «uomo» ; «cane» = «animale» ecc.) ; lessico di alcune decine di parole
- nel corso del secondo anno di vita, coordinazione appropriata fra linguaggio verbale e non verbale : gesto + sguardo ; gesto + parola ; sguardo + gesto + parola

Intorno ai due anni, «periodo esplosivo» : lessico, grammatica, sintassi, prosodia ...

LINGUA ORALE DI BASE TRA I 24 E I 30 MESI (con centinaia di parole)

Perfezionamento e completamento della fonologia, grammatica e sintassi entro i 4 anni ; il lessico può raggiungere oltre mille parole. Il bambino comunica in modo efficace anche con persone sconosciute.

Si ritiene che accertamenti sulle funzioni visive e/o uditive, un bilancio logopedico ed un'eventuale riabilitazione vadano senz'altro intrapresi se un bambino:

- non articola i suoni a un anno
- non mostra di comprendere parole semplici (il suo nome, il nome di un suo giocattolo ecc.) a 18 mesi
- non produce intenzionalmente frasi di almeno due parole a due anni
- manca ancora di molti fonemi, e/o delle forme grammaticali e sintattiche di base a tre anni (singolare/plurale, concordanze nome-aggettivo, uso appropriato di avverbi e preposizioni, coniugazione dei verbi presente/passato/futuro, frasi di almeno 3-4 parole).

In caso di assenza totale di linguaggio orale a due anni, va utilizzato un sistema di comunicazione alternativo **IN PARALLELO ALLA ABILITAZIONE VERBALE**.

Per esempio :

- il linguaggio gestuale dei sordi
- un sistema di comunicazione per immagini (come il PECS)
- qualsiasi sistema di comunicazione, anche minimale, sia accessibile al bambino.

L'uso di sistemi di comunicazione alternativi o aumentativi (CAA) non preclude, ma anzi può facilitare, l'acquisizione parallela della lingua parlata, perché permette al bambino di comprendere i PRINCIPI DELLA COMUNICAZIONE (scambio di segni con significato condiviso).

Si parla di «disfasia» in tutti i casi di acquisizione incompleta della lingua orale; esistono molti modi per classificare le svariatissime forme particolari che le disfasie possono assumere, quella più fondamentale distingue tra:

- disfasia espressiva (il bambino capisce più di quanto non dica)
- disfasia ricettiva: il bambino capisce poco / male quello che sente; nei casi gravi, in mancanza di abilitazione può restare muto (come i bambini con sordità congenita).

Tecnicamente, la «diagnosi» di disfasia (disturbo specifico dello sviluppo) è riservata ai casi «puri» (bambini SOLO DISFASICI, senza altre disabilità associate), ma è chiaro che la disfasia in quanto mancata o incompleta acquisizione della lingua orale è una delle componenti di tutte le sindromi autistiche. Le classificazioni attuali non permettono di differenziare tra soggetti autistici con disfasia solo (o prevalentemente) espressiva e soggetti autistici con disfasia ricettiva o mista.

E' oggettivamente difficile valutare il livello di comprensione orale di un bambino muto e/o con disabilità multiple.

L'abilitazione del linguaggio e della comunicazione in campo sanitario è compito dei logopedisti. Principali deficits riscontrati in soggetti affetti da autismo (oltre ai problemi neuro-visivi e/o della motilità oculare di cui si è parlato nella prima parte):

- incapacità a differenziare la voce umana da altri rumori è necessità di ambiente calmo e silenzioso per abilitazione e apprendimenti
- incapacità a distinguere fra loro i suoni sordi (quasi tutti i suoni consonantici in italiano) è abilitazione logopedica intensiva, come per i bambini maludenti; utilità dell'apprendimento della letto-scrittura (metodo sillabico!) come ausilio all'acquisizione della lingua orale; parlare loro LENTAMENTE

- incapacità a percepire i tratti prosodici (intonazione, ritmo...)

è abilitazione logopedica; rendere il più evidente possibile il contrasto frase interrogativa / frase dichiarativa

- iperacusia o percezione deformata della voce a volume normale è parlare loro SOTTOVOCE
- limiti della memoria a breve termine in modalità uditiva è aiuti visivi; usare parole o frasi brevi, spaziate fra loro, molte ripetizioni
- limiti del recupero in memoria è aiuti visivi; molte ripetizioni; molti esercizi ad ogni tappa degli apprendimenti; ripasso sistematico; generalizzazione ai diversi contesti graduale e sistematica;
- problemi attentionali (difficoltà nella divisione dell'attenzione, spostamento dell'attenzione, attenzione congiunta) è necessità di insegnamento sistematico e MOLTO GRADUALE, basato sull'azione, per l'acquisizione di un uso flessibile dei funzionali (forme grammaticali, preposizioni, avverbi...).

Il disturbo essendo PERVASIVO, molte funzioni sono compromesse (in parallelo o successivamente): sono possibili le più svariate combinazioni dei diversi deficits qui elencati (ed altri ancora, per esempio a livello delle prassie degli organi fonatori...).

Esempio:

Pierino fa fatica ad apprendere la differenza tra «dentro» e «dietro».

Possiamo fare più ipotesi:

- A. non percepisce bene la differenza a livello uditivo (sequenze simili di fonemi)
- B. non avendo acquisito con sicurezza la percezione della profondità, non «vede» la differenza tra il «mettere la pallina dentro la scatola» e «mettere la pallina dietro la scatola» (nei due casi la pallina sparisce alla sua vista nello stesso modo)
- C. distingue e capisce, ma memorizza le due parole insieme ed in fase di recupero non sa scegliere quella appropriata
- D. Una qualsiasi combinazione di due o più delle precedenti ipotesi...o altro!

Rimedi possibili:

- A. Fornire le parole scritte «DIETRO» «DENTRO» oppure dei simboli se la percezione visiva è migliore di quella uditiva
- B. Fare moltissimi esercizi di spostamento / movimento attivo per spiegare il significato
- C. insegnare i due significati separatamente invece che in contrasto

In ogni caso, RIPETERE, RIPETERE, RIPETERE, e poi RIPETERE ancora.

L'uso di repertori di immagini con la parola corrispondente scritta sotto aiuta il recupero in memoria per il bambino e permette la COERENZA fra gli adulti che lo attorniano (se un certo indumento viene chiamato «pantaloni» dalla mamma, «calzoni» dal nonno, «jeans» dalla maestra eccetera, il bambino farà più fatica...).

A partire da un lessico di alcune decine di parole si può lavorare sulla grammatica/ sintassi (costruzione di frasi) e conviene segnare in una rubrica tutte quelle che il bambino usa : se la rubrica segue il bambino, saranno possibili, ogni giorno, molte ripetizioni delle stesse parole in ambienti e con persone diverse...e tutti coloro che interagiscono col bambino sapranno quali parole scegliere per farsi capire. Attenzione, occorre un livello linguistico molto progredito per poter capire la spiegazione del significato di una parola nuova, se tale spiegazione è fornita utilizzando altre parole ! (pensate a certi rimandi a catena nei dizionari).

Molto meglio fornire spiegazioni basate sulle immagini e/o le azioni, anche ai ragazzi con autismo che sanno già parlare .

L'acquisizione tardiva e/o rallentata della prima lingua orale può lasciare come conseguenza una difficoltà di «recupero in memoria» in modalità esclusivamente verbale : anche Temple Grandin afferma che lei «pensa in immagini» e POI «traduce» le immagini in parole... questo implica anche maggiore lentezza nella comprensione (residuo di disfasia ricettiva) e ovviamente difficoltà nella conversazione (dove il trattamento delle informazioni verbali e le risposte richiedono rapidità).

Le difficoltà linguistiche rendono anche più diffi-

cile valutare le altre capacità cognitive del bambino, il Quoziente Intellettivo, il suo livello di «conoscenza del mondo»...

I test possono dare risultati diversi a seconda della formulazione delle consegne (scelta delle parole, lunghezza delle frasi...)

Attenzione all'espansione lessicale non accompagnata dall'acquisizione di grammatica, sintassi, prosodia e USO FLESSIBILE delle parole IN DIVERSI CONTESTI. L'obiettivo non è accumulare liste di vocaboli, ma saper usare quelli noti, molti o pochi che siano, per comunicare col prossimo.

Non avere fretta, c'è tempo tutta la vita per imparare nuove parole.

Lingua scritta: in caso di difficoltà, si possono utilizzare gli ausili previsti per i ragazzi dislessici, adattandoli al livello di competenze orali e RALLENTANDO il ritmo di apprendimento.

Attenzione all'IPERLESSIA (equivalente dell'ecolalia negli usi scritti) : alcuni ragazzi imparano a leggere speditamente, ma non capiscono il senso di quello che leggono.

RALLENTARE, RIDURRE LA QUANTITA' e LAVORARE SULLA QUALITA'.

BIBLIOGRAFIA RELATIVA ALLE DUE RELAZIONI DI BOLOGNA 1/12/07 (L. Bressan)

- Alan BADDELEY, LA MEMORIA UMANA. TEORIA E PRATICA. Bologna, Il Mulino, 1992.
- Noam CHOMSKY, LINGUAGGIO E PROBLEMI DELLA CONOSCENZA, Bologna, il Mulino, 1991.
- Sabrina FREEMAN, Lorelei DUKE, IL LINGUAGGIO VERBALE NELL'AUTISMO, Trento, Erickson, 2007.
- David H. HUBEL, OCCHIO, CERVELLO E VISIONE, Zanichelli, 1989
- Michele MAINARDI, TLR TEST DI VALUTAZIONE DEL LINGUAGGIO RICETTIVO, Trento, Erickson, 1992.
- Manfredo MASSIRONI, FENOMENOLOGIA DELLA PERCEZIONE VISIVA, Bologna, Il Mulino, 1998.
- Maria MONTESSORI, IL METODO DELLA PEDAGOGIA SCIENTIFICA APPLICATO ALL'EDUCAZIONE INFANTILE NELLE CASE DEI BAMBINI. Roma, P. Maglione, 1935 (3a ed.)
- G. RIZZOLATTI, C. SINIGAGLIA, SO QUEL CHE FAI. IL CERVELLO CHE AGISCE E I NEURONI SPECCHIO. Milano, Cortina, 2006.
- Giorgio SABBADINI (a cura di), MANUALE DI NEUROPSICOLOGIA DELL'ETÀ EVOLUTIVA, Bologna, Zanichelli, 1995
- Evelyne SOYEZ-PAPIERNIK, COMPRENDRE LA RÉÉDUCATION DES ANOMALIES DU DÉVELOPPEMENT, Paris, Masson, 2005.

SCHOPLER CONTRO LOVAAS?

Carlo Hanau

Ormai fanno venti anni da quando le nostre associazioni ANGSA e ANFFAS hanno chiamato Schopler e Lovaas in Italia, trovando un muro di opposizione fra gli operatori, ad eccezione della Professoressa Paola Giovanardi Rossi e dell'IRCCS Oasi Maria Santissima di Troina. Abbiamo fatto tradurre in italiano i libri fondamentali di entrambi, quando le scuole dei cognitivisti e dei comportamentisti italiani erano state messe all'angolo da quelle psicomodinamiche, che dominavano le cattedre universitarie e i primariati dei servizi sanitari, oltre che la cultura del nostro Paese.

Col tempo e con grande fatica siamo arrivati a convincere la maggior parte dei maestri di pediatria, neuropsichiatria e psicologia che il comportamentismo e il cognitivismo applicati agli autistici non sono un'invenzione diabolica ma l'unico modo per correggere i danni devastanti di molte patologie organiche diverse.

Il percorso è stato lungo e difficile, perché nella costruzione delirante degli psicogenetici il bambino sarebbe costituzionalmente sano, avrebbe subito la prima "violenza" dell'inadeguatezza dell'amore materno. Il comportamentismo sarebbe una seconda violenza, una camicia di forza utile per spegnere in lui la sua "giustificata" reazione, spesso violenta, e un'intrusione nella sua creazione protettiva, il guscio autistico, costruito per difendersi dalla madre frigorifero, tossina psicologica autismogena. Queste farneticazioni sono ancora molto presenti in Italia, e stanno ancora rovinando generazioni di bambini: stupisce che alcune associazioni di genitori non facciano molto per combattere queste pratiche deleterie e impieghino le loro energie per combattere CONTRO il compianto Schopler e la sua strategia, il TEACCH, che pure conosceva ed utilizzava anche i metodi comportamentali.

Schopler fu tra i primi a correggere l'interpretazione psicogenetica di Kanner ed a contrastare le ciarlatanerie di Bettelheim, che raccontava di bambini

autistici guariti nella sua clinica (Scuola Ortogenica di Chicago) per ottenere i finanziamenti della fondazione Ford. Schopler non ha mai voluto illudere i genitori, e non ha mai raccontato di avere guarito gli autistici con i suoi interventi. Ha semplicemente affermato che prima dell'applicazione del TEACCH (programma di Stato iniziato nel Nord Carolina negli anni '70) gli autistici finivano in manicomio al 90% e che dopo tale percentuale si era ridotta al 10%. Non ha mai voluto suscitare nei genitori l'illusione di guarire e di recuperare gli autistici, ed anche per questo dobbiamo essere grati alla sua memoria. Al contrario ha pensato e realizzato una strategia educativa a lunghissima scadenza, che protegga e faciliti l'inclusione degli autistici per tutta la vita.

Anche Ivar Lovaas fu tra i primi a schierarsi contro l'interpretazione psicogenetica dell'autismo ed a proporre i metodi comportamentali per i bambini piccoli. Egli si è trovato a fare concorrenza al metodo "Holding Therapy" presentato nel 1987 dai coniugi Tinbergen, (il marito era stato insignito del premio Nobel per l'etologia animale) come risolutivo dell'autismo nella metà dei casi trattati. Per una critica costruttiva allo studio di Lovaas, si veda "LE CRITICHE ALLO STUDIO DI LOVAAS (da L. Schreibman, *The Science and Fiction of Autism*) pubblicato su: http://www.angsalombardia.it/parola_esperti.htm"

Sarebbe bene che la storia venisse meglio conosciuta, onde evitare di ricadere negli errori e nelle esagerazioni del passato.

Lovaas differisce da Schopler non per le basi teoriche ma per l'applicazione di un metodo più standardizzato, che un tempo comprendeva anche tecniche avversive, che costituivano un'ulteriore arma per gli oppositori, quelli che allora come oggi lo accusavano di addestrare i bambini alla stregua degli animali da circo e dei robot. Io non mi scandalizzo che qualcuno utilizzi le tecniche dei premi per insegnare ai bambini: confesso di non

essere contro la meritocrazia; ancor più apprezzo questi metodi se rivolti a bambini che, per colpa di malattie note e ignote, sono meno recettivi dei cuccioli di altre specie. Soltanto se il bambino presta attenzione al maestro potrà apprendere ed evolversi. Probabilmente la gravità dell'autismo che si manifesta nella primissima età, selezionando i casi, rende abbastanza simili i casi trattati dai due ai sei anni e giustifica la maggior rigidità del metodo di Lovaas, che utilizza largamente il DTT (Discrete Trial Training). Successivamente penso abbia ragione la Schreibman, quando parla della necessità di evoluzione del metodo comportamentale tipo Lovaas verso un approccio sempre comportamentale, ma più naturalistico, proponendo il PRT (Pivotal Response Training).

La necessità di fare un progetto educativo individualizzato è condivisa da tutti e il metodo e la procedura non devono soffocare le esigenze mutevoli del soggetto. D'altronde il metodo stesso di Lovaas cerca di fare evolvere verso l'intenzionalità e non verso il meccanicismo, come pretendono i suoi oppositori.

Dal sito http://www.angsalombardia.it/parola_experti.htm copio quanto segue

EVOLUZIONI DEL TRATTAMENTO

COMPORTAMENTALE (da L. Schreibman, *The Science and Fiction of Autism*)

Malgrado il ridimensionamento dei risultati dello studio di Lovaas alla luce delle critiche metodologiche e dell'esito deludente delle successive sperimentazioni, non si può negare che lo studio indicasse che non tutti i bambini con autismo avevano necessariamente una prognosi infausta, ma che alcuni potevano raggiungere miglioramenti sostanziali, e che questi miglioramenti persistevano nel tempo, pur essendo impossibile valutare preventivamente quanti e quali bambini rispondessero al trattamento.

APPROCCI INCENTRATI SUL BAMBINO: I TRATTAMENTI COMPORTAMENTALI NATURALISTICI

(da L. Schreibman, *The Science and Fiction of Autism*)
I Trattamenti comportamentali naturalistici rappresentano un'evoluzione degli approcci di insegna-

mento DTT, allontanandosi da suo stile "artificioso" per adottare strategie che permettano al bambino di apprendere nel suo ambiente naturale.

Gli approcci naturalistici derivano dall'idea di ovviare alle difficoltà, riportate a proposito dell'approccio DTT, di generalizzazione e mantenimento dei comportamenti acquisiti a tavolino nell'ambiente naturale, in cui sono presenti molte più variabili in termini di stimoli antecedenti, richieste comportamentali e conseguenze.

Pur condividendo con l'approccio DTT tutti i principi dell'ABA, gli approcci naturalistici se ne differenziano per le procedure, che prevedono l'insegnamento del comportamento nell'ambiente in cui il comportamento si verifica naturalmente, per la natura degli stimoli antecedenti, derivanti dall'ambiente, e delle conseguenze (i rinforzi).

L'ambiente negli approcci naturalistici è strutturato per offrire al bambino molte opzioni di scelta fra materiali e attività d'insegnamento, mentre l'adulto segue le scelte del bambino e inserisce momenti di apprendimento prestabiliti nei comportamenti avviati dal bambino. La valorizzazione dell'iniziativa del bambino ne aumenta la motivazione ad apprendere, diminuendo la necessità di somministrare rinforzi estrinseci.

Vengono inoltre rinforzate non solo le risposte corrette, ma anche le approssimazioni alla risposta corretta, in modo da aumentare i successi, l'autostima e la motivazione ad apprendere. I rinforzi usati per insegnare il comportamento corretto sono tipicamente rinforzi naturali intrinseci al compito, naturalmente presenti nell'ambiente.

Allo stato attuale sono stati sviluppati e validati empiricamente diversi approcci comportamentali naturalistici (PRT, Incidental Learning, Milieu Training), e tutti hanno in comune l'insegnamento del comportamento nell'ambiente in cui il comportamento si verifica naturalmente.

Ancora oggi vi sono diversi ciarlatani che, volendo vendere a caro prezzo le proprie prestazioni ai genitori disperati, promettono per tutti un futuro autonomo e il "recupero" dall'autismo per i loro

figli, un vocabolo diverso, maltradotto dall'inglese, per dire guarigione, che fa rima con illusione. Questi ciarlatani inducono le famiglie a chiedere agli Enti Pubblici (ASL e Comuni) di essere finanziate per potere proseguire la strada delle loro costosissime illusioni: NON si deve cedere a falsi pietismi, altrimenti verranno a mancare i fondi per applicare gli interventi che hanno già dato prova di efficacia, come appunto i comportamentismi. Le famiglie devono esigere che l'Ente Pubblico prenda in carico i loro figli e copra le spese degli interventi di provata efficacia. La libera scelta dei genitori deve potersi effettuare all'interno del ventaglio degli interventi di provata efficacia, libera dal vincolo della disponibilità di spesa privata e quindi gratuita. Con i propri denari i genitori potranno invece fare quel che vogliono, rivolgersi a santoni e fattucchiere, volare in America o in Portogallo, facendosi abbindolare da associazioni di genitori collaterali ai nostrani venditori di fumo o di acqua pura (che secondo loro conserva una memoria terapeutica).

Per garantire il progresso, le sperimentazioni di interventi che si presentano come migliori di quelli già consolidati devono essere esplicitamente accettati da genitori come sperimentazione, effettuati su piccoli gruppi ben controllati, gratuiti perché autorizzati e pagati dall'Ente Pubblico, che deve esigerne il resoconto. Spiace vedere che la Regione Lombardia finanzia la sperimentazione di un metodo chiamato DIR (cfr. ancora Schreibman nel sito dell'ANGSA Lombardia prima indicato) per un'intera provincia (Varese) senza dare contemporaneamente ai genitori la possibilità di avere gratuitamente un'alternativa di comportamentismo DTT o PRT che è già validata. Ancora una volta si calpesta il diritto di scelta dei genitori per cadere nel principio imperiale del "Cuius regio eius religio": se nasci in Baviera devi diventare cattolico, perché il tuo re è cattolico. Se nasci a Varese devi prendere quello che passa il convento, la sperimentazione DIR.

Quanto sopra è ripreso da vari Autori e non presumo di portare nulla di nuovo. Il mio mestiere è insegnare programmazione e organizzazione dei

servizi sociali e sanitari, e proprio per motivi economico-organizzativi non è sostenibile la richiesta di alcune famiglie di essere rimborsate dall'Ente Pubblico delle spese sostenute per retribuire quelli che vengono definiti "terapisti ABA".

La terapia è sempre stata bandita dalle aule scolastiche: qui si tratta di educazione speciale, in quanto non ci sono competenze mediche o sanitarie esclusive. Lo Stato italiano paga (sia pure con uno stipendio inferiore a quelli degli altri Paesi) 94.000 insegnanti di sostegno (molti di più degli altri Paesi) a fronte di 175.000 alunni certificati e tanti altri insegnanti curricolari che dovrebbero egualmente farsi carico dei problemi della disabilità, a cui si aggiungono altri operatori statali e quelli assunti a spese del Comune e della Provincia. Non è pensabile che l'Ente Pubblico assuma o comunque paghi o rimborsi altri operatori in più, scelti dai genitori, che si introducono nella scuola per fare quello che i dipendenti già dovrebbero fare e sono pagati per fare.

L'unica soluzione percorribile è la formazione permanente e l'aggiornamento di questa grande massa di operatori, che deve essere garantita dall'organizzazione del servizio scolastico, appoggiandosi anche all'Università, sperando che ciò sia sufficiente per evitare di tramandare errori del passato, come la Holding. Proprio ora il Ministero ha stanziato parecchi fondi per la formazione e noi tutti ci dobbiamo impegnare strenuamente perché questi fondi vadano a buon fine, convincendo i Dirigenti scolastici della bontà di queste scelte, che loro competono in quanto decentrate. La Regione Marche ha chiamato anche esperti stranieri, per insegnare il comportamentismo agli operatori che lavorano con allievi autistici, in un progetto che è stato coordinato dal Prof. Cottini. Ci sono altri esempi specifici: l'ANGSA Emilia Romagna e la Fondazione Augusta Pini hanno cominciato nel 2005 un programma di formazione ad ampio spettro rivolto specificamente agli insegnanti. Personalmente e come Università di Modena e Reggio ho proposto un progetto speciale che l'Assessore alle Politiche Sociali della Regione Lazio, al

tempo l'Avv. Alessandra Mandarelli, ha accettato nel 2006. In diverse località, una per tutte Ostia, abbiamo avuto la collaborazione delle Autorità competenti e dell'associazione ANFFAS. L'azione si svolge in più fasi: informazione dei genitori e degli operatori sui metodi comportamentali; quattro seminari (parent training) dedicati a una trentina di genitori e operatori coinvolti su di una decina di casi specifici; assessment ed elaborazione del piano educativo individuale, basato sul metodo comportamentale; assistenza mensile a domicilio e a scuola da parte di un operatore che potremmo definire case manager; controllo dell'operato dei case manager da parte di un supervisore molto esperto che si incontra con loro almeno ogni mese; verifica generale da parte di una commissione di docenti universitari. Il tutto avviene nel quadro di un'ottica che prevede il futuro dell'autistico, di cui non si dà per nulla scontata la guarigione, e che esige un'integrazione sinergica fra i servizi sociali, scolastici, sanitari, che si realizzi in un ACCORDO DI PROGRAMMA, AD IMITAZIONE DEI PIANI A LUNGO TERMINE DI TIPO TEACCH, PROGRAMMA DI STATO DELLA CAROLINA DEL NORD.

Un'integrazione è stata attuata ad Ostia, dove la scuola collabora e dove la sanità provvede a retribuire 10 ore settimanali di assistenza domiciliare di psicologi o educatori laureati.

Una buona organizzazione dei servizi scolastici esige che tutto il personale debba essere controllato anche nel merito di ciò che fa e non ci si può limitare a controllare il cartellino di presenza e il registro. L'organizzazione dei servizi pubblici ha il dovere di effettuare verifiche e controlli sui risul-

tati ottenuti, in quanto non esiste il meccanismo di mercato che garantisce un qualche controllo da parte dei consumatori.

Dopo gli ultimi lavori pubblicati sulle riviste internazionali nessuno può contestare che per una parte di bambini autistici, trattati in tenerissima età con metodo intensivo e strutturato secondo una delle metodiche che derivano dall'ABA, migliora la qualità della vita del bambino e della famiglia e si riducono i comportamenti problema. Ma cosa succede se non si prevede una strategia di lungo respiro, dove i giovani e gli adulti più o meno migliorati trovino una strada di inclusione nella società? Hanno bisogno di una speciale presa in carico persino i casi affetti "soltanto" dalla sindrome di Asperger, ben descritta nel libro "Lo strano caso del cane ucciso a mezzanotte", che sono in grado di badare a sé stessi, di muoversi autonomamente per le grandi città, di studiare senza alcun bisogno di sostegno fino alla laurea e persino di prendere moglie. Infatti se questi entrano nel mondo del lavoro senza la protezione di un servizio speciale vengono poi espulsi nel giro di pochi giorni: perciò stiamo lavorando con le Province, che devono farsi carico dell'inserimento lavorativo degli abili e dei meno abili. Anche questi bambini devono essere presi in carico precocemente e seguiti nel corso della vita intera, per educarli a capire le finezze della vita sociale. Non si preoccupi nessuno: appena non avranno più bisogno dei servizi saranno presto lasciati liberi di volare da soli: i servizi sociali e sanitari spesso peccano del vizio opposto, scaricando troppo presto i malati costosi: non sono cattive mamme che non consentono ai figli l'autonomia di cui hanno diritto.

PAURA DEI CANI

Tratto dalla lista di discussione di www.autismo33.it

Dalla lista di discussione aggregata a www.autismo33.it risulta che la paura dei cani è presente e diffusa tra le persone con autismo tanto che, dopo che un genitore ha parlato dell'argomento, altri hanno portato esperienze simili, dicendo come si

sono comportati e quali soluzioni hanno avuto più o meno successo. C'è anche chi ha utilizzato i cartoni animati di storie di cani, come "la carica dei 101", per avvicinare in modo dolce il bambino al cane e al suo abbaiare.

Incontri problematici - 30 ottobre 2006

Il mio bambino T. di 11 anni ha il terrore degli animali liberi (in particolare cani). Quando passeggiamo per strada è un vero problema perchè, se il cane è al guinzaglio, il bambino si limita ad agitarsi leggermente e alla richiesta "T. cosa c'è?" Lui risponde "un cane". Basta cambiare itinerario o scendere dal marciapiede e lui si tranquillizza. Se il cane è libero e quindi imprevedibile nei movimenti T. inizia a urlare e a chiamare mamma o babbo. Ho provato a parlargli sottovoce cercando di ignorare gli urli (tanto se si sgrida è peggio) e di spiegargli che, se lui urla, il cane viene a vedere cosa ha fatto T. A volte il comportamento è migliore, altre no; addirittura io e mia moglie cerchiamo di avvicinare cani e gatti per accarezzarli e mostrare a T. che non ci sono problemi, ma lui sta a debita distanza. Qual'è il Vs. consiglio?

Ci sono esperienze simili alla mia?

Sonostaterisoltelinqualchemodo?(nonchiedetemi di prendere un cane però, non ne ho la possibilità...). Saluto tutti

Alessandro

Strategie per vincere la paura - 30 ottobre 2006 (2)

Ho una figlia di 15 anni con lo stesso "terrore" per i cani. Ho lavorato con lei a lungo ottenendo ottimi risultati in questo modo: ho comprato delle riviste con foto di cani, ho giocato con mia figlia facendole ritagliare queste foto, facendole incollare, colorare, chiedendole di dare un nome simpatico alle foto di quei cani che più le piacevano, chiedendole "cosa ti piace del cane, cosa non ti piace?" (mia figlia è verbale pur se con gravi comportamenti problema). Le ho fatto vedere prima e toccare poi altri piccoli animali che non fossero cani. Dopo circa 6 mesi di desensibilizzazione un'amica ha portato in casa un gattino, l'ha tenuto in braccio e mia figlia, da lontano, per pochi minuti l'ha guardato, ancora un altro giorno l'amica ha nuovamente portato il gattino e così via fino a quando mia figlia ha avuto la voglia di toccarlo; nel frattempo un'altra amica le ha fatto vedere il

suo cane al guinzaglio mentre lei era al sicuro in macchina per diverse volte, finchè ora per strada mia figlia si avvicina e se il cane è tenuto per il muso dal suo padrone lo accarezza. Se può consolarti mia figlia quando vedeva un cane scappava incurante persino del pericolo che le macchine potevano costituire. Ora sono più tranquilla, ma è necessario lavorarci a lungo. Forza, si può riuscire
Daniela Mazzotti | Angsa Puglia onlus

Paura e ricerca delle cause - 30 ottobre 2006**AUTISMO E VISIONE DEL MOVIMENTO**

Ho conosciuto il caso di una ragazzina che aveva un sacro terrore dei cani, e per la quale si è potuti risalire alla fonte del problema. Da piccola presentava anomalie visive, nel senso di visione confusa di ciò che si muove (e ottima visione di ciò che sta fermo), nonché visione bidimensionale (da cui incapacità a valutare le distanze).

Una volta un cane di amici le era corso addosso per farle le feste, ma per lei l'effetto ottico è stato quello di vedersi improvvisamente una forma indistinguibile ed enorme davanti al naso, con ovvio spavento. Da allora aveva paura di qualsiasi animale. Abituarla ha richiesto un'opera lunga e progressiva, partendo dal farle avvicinare e accarezzare dapprima animali molto piccoli e POCO MOBILI. Nel corso della crescita il sistema visivo della ragazza è maturato, anche se non si sa fino a che punto; comunque, in corrispondenza sono migliorati anche certi comportamenti, come l'accettare di trovarsi in mezzo ad altre persone, che inevitabilmente si muovono; avendo anche acquisito una certa verbalità è stato poi possibile tranquillizzarla a parole. Oggi accetta di accarezzare anche cani (di taglia non troppo grande), gatti e cavalli (purché fermi). E' ancora diffidente nei confronti dei cani di taglia grande, ma almeno non fugge in mezzo alla strada se li incrocia sul marciapiedi. Se qualcuno fosse interessato al fenomeno della "cecità al movimento" se ne trova una descrizione nel capitolo "il pittore che non vedeva più i colori" ne "Un antropologo su Marte" di Oliver Sacks.

Sintomi possibili: difficoltà a guardare le persone negli occhi (che sono molto mobili), difficoltà a versare liquidi in un bicchiere senza farli tracimare, difficoltà a imparare a parlare o seguire conversazioni (non si distingue il movimento delle labbra degli interlocutori), difficile sopportazione di luoghi affollati con molte persone in movimento disordinato (tipicamente, i parchi giochi o i cortili di ricreazione). Sospetto che questo tipo di cecità (di natura neurologica, non c'entrano gli occhi) possa presentarsi anche in modo diverso secondo la distanza, in forme parziali ecc., ma non so se sia mai stata studiata nei bambini non ancora verbali da parte di neuro-oftalmologi, se sia quindi in qualche modo obiettivamente misurabile.

La correlazione tra percezione visiva del movimento ed autismo è studiata da tempo da Bruno Gepner (pedopsichiatra francese che lavora a Aix-en-Provence). Un riassunto della sua tesi di dottorato dal titolo « Reconnaissance du visage et perception visuelle du mouvement chez l'enfant autiste » è stato pubblicato in « Le bulletin de l'arapi » n° 2, dicembre 1998. Questo autore propone poi l'uso di filmati « al rallentatore » al fine di abilitare il riconoscimento delle espressioni facciali, quindi le abilità sociali, nei bambini con autismo ; vedi ad esempio : « Motion and emotion : a novel approach

to the study of face processing by young autistic children », di B. Gepner, C. Deruelle, S. Grynfeldt, in JADD 2001 (1) : 37-45.

Forse, per alcuni soggetti, la cosiddetta "cecità sociale" è proprio, molto più banalmente, "cecità al movimento"!

Luciana Bressan

Paura in relazione allo stato emotivo - 2 novembre 2006

Ho un figlio di 18 anni che ha paura dei cani soprattutto se piccoli e liberi.

Questa paura si è accentuata nell'età adolescenziale tanto da scappare alla vista di questi mammiferi (ha paura anche dei gatti, cavalli...) oppure passando davanti al cortile di una casa con il cancello aperto, che ci sia o no un cane. Lo zio vicino di casa e di cortile, amante dei cani, possiede due cani provenienti dal canile.

Inoltre mio figlio ha frequentato per diversi incontri, senza gran risultati, un centro ippico.

Ho potuto notare che il suo comportamento di tolleranza dei cani, a volte passandogli vicino (cani a guinzaglio) tenendoli sotto controllo visivo, è da mettere in relazione al suo stato di tranquillità o meno emotiva.

Cari saluti.

Rino

TRAINING ALLE ABILITÀ SOCIALI

Da un anno sperimentiamo l'utilizzo di schede che si rifanno al libro delle storie sociali. Quello che possiamo dire è che per situazioni definite la metodologia è efficace e ha permesso di controllare alcuni comportamenti indesiderati. Mando un esempio di schede costruite assieme alla logopedista di nostra figlia. La parte che non riusciamo a risolvere è il fatto che alcuni meccanismi si stanno radicando. Uno su tutti quando parliamo a voce più sostenuta del solito anche tra noi o si richiama la sorella, parte il meccanismo del "sei arrab-

biata?" e non si riesce a smuoversi da lì. A nulla serve una attività che abbiamo fatto per abbinare stati d'animo con espressioni del viso (forse siamo nel nocciolo del problema). Abbiamo comunque provato una demo del programma della Erickson "autismo e competenze cognitivo-emotive" dove in alcune situazioni viene chiesto al bambino di capire lo stato d'animo della persona che vive una determinata situazione. Abbiamo ordinato il software e vi faremo sapere.

Roberto

ESSERE NERVOSI

A VOLTE LE PERSONE SONO NERVOSE.

QUANDO LE PERSONE SONO NERVOSE CERCANO DI FARE QUALCHE COSA PER STARE MEGLIO. QUESTO VA BENE.

ANCHE IO QUALCHE VOLTA SONO NERVOSA.

QUANDO MI SENTO NERVOSA CHE COSA POSSO FARE?

- CERCO DI NON GRIDARE. QUESTA È UNA BUONA COSA.
- CERCO DI NON ARRABBIARMI. QUESTO VA BENE.
- PROVO A CALMARMICI ASCOLTANDO UN PO' DI MUSICA. QUESTO VA BENE.

OPPURE

- MI SIEDO AL MIO TAVOLINO GRIGIO IN STUDIO E FACCIO I LAVORETTI. QUESTO VA BENE.

OPPURE

- MI GUARDO UNA CASSETTA CHE MI PIACE TANTO. QUESTO VA BENE.

LA MAMMA E IL PAPÀ SONO FELICI QUANDO IO RIESCO A CALMARMICI QUANDO SONO NERVOSA.

INSETTI VOLANTI

QUANDO SONO FUORI POSSO VEDERE DEGLI INSETTI CHE VOLANO.

GLI INSETTI CHE VOLANO NON SONO PERICOLOSI. QUESTO È VERO.

GLI INSETTI VOLANO PER ANDARE DAI FIORI.

QUANDO INCONTRO UN INSETTO CHE VOLA, CHE COSA POSSO FARE?

- CERCO DI STARE TRANQUILLA E DI NON GRIDARE. QUESTA È UNA BUONA COSA.
- MI SPOSTO PIANO PIANO SENZA SCAPPARE, QUESTO VA BENE.
- ASPETTO CHE L'INSETTO VOLI VIA, QUESTO VA BENE.

LA MAMMA E IL PAPÀ SONO FELICI SE IO STO TRANQUILLA QUANDO INCONTRO UN INSETTO CHE VOLA.

METODI BASATI SU ABA APPLICATI ALL'AUTISMO

Se può essere utile per iniziare a navigare in siti di associazioni estere che applicano l'ABA, indico alcuni fra i moltissimi enti:

www.pcdi.org

www.lovaas.com

www.cabas.com

www.pyramidautismcenter.com

www.learn.k12.ct.us/departments

www.appliedbehaviorcenter.org

<http://rsaffran.tripod.com/school.html>

a cui si aggiunge quello dell'associazione italiana www.aarba.it;

inoltre mi permetto di segnalare che partirà un Parent training basato sull'ABA a Milano, per la durata di 8 incontri.

Roberto Truzoli - Tel. 3336126954



BUONE PRASSI

PERCHÈ ISTITUIRE CENTRI DI RIFERIMENTI TERRITORIALI SUI DISTURBI GENERALIZZATI DELLO SVILUPPO?

Paola Magri, ASL Napoli 2

1. I disturbi dello spettro autistico rappresentano una patologia di notevole impatto in termini di incidenza: pur mancando statistiche attendibili sull'incidenza dei disturbi dello spettro autistico nel territorio italiano o campano, se si valuta che, secondo la Letteratura internazionale, 1:165 nati è affetto da DPS.
2. E' doveroso istituire centri di riferimento cui le famiglie, dopo avere ricevuto diagnosi di DPS, possano far riferimento per conoscere gli indirizzi terapeutici scientificamente più affermati e, laddove possibile, per assistere i genitori in una scelta più consapevole del percorso abilitativo del proprio figlio tra le diverse offerte abilitative disponibili sul territorio.
3. E' necessario rispondere alla richiesta di implementazione di metodologie scientificamente validate a livello internazionale attualmente non disponibili sul ns. territorio.

La Letteratura internazionale e le linee guida nazionali ed internazionali dimostrano in maniera inequivocabile che l'intervento precoce ed intensivo può significativamente migliorare le capacità dei bambini autistici: il trattamento va iniziato il più precocemente possibile e deve prevedere 20-30 ore settimanali di trattamento multidisciplinare, individualizzato, curriculare, con obiettivi developmentally sequenced, misurabili e con monitoraggio quantitativo dei progressi.

Purtroppo, però, nel nostro territorio, si registra la propensione, di fronte ad un bambino piccolo cui viene posta diagnosi di DPS, ad intraprendere un trattamento non intensivo (es. 3 ore settimanali di terapia), per poi rivalutare il caso a 6-12 mesi. Perciò, un bambino che, mediamente tra i 18 e i

24 mesi, arriva ai servizi di neuropsichiatria infantile con sospetto DPS, solitamente non prima dei 3 anni (mediamente intorno ai 4-5 anni) viene avviato ad un trattamento di intensità maggiore (es. 6-10 ore settimanali): perde, in tal modo, la preziosa chance di iniziare precocemente l'intervento, con inevitabile impoverimento della prognosi.

Nondimeno, il ricorso a tali protocolli obsoleti di intervento sui bambini affetti da DPS, fa comunque lievitare la spesa sanitaria sostenuta, senza, peraltro, "garantire l'intervento tempestivo dei servizi terapeutici e riabilitativi, che assicuri il recupero consentito dalle conoscenze scientifiche e dalle tecniche attualmente disponibili, il mantenimento della persona handicappata nell'ambiente familiare e sociale, la sua integrazione e partecipazione alla vita sociale" (l. 104/92), atteso che:

- molti bambini, che nella fascia d'età 2-5 anni ricevono poche ore di intervento, a causa dello scadente outcome (da trattamento inefficace), dai 5 anni di età fino all'adolescenza richiedono un trattamento intensivo (non più con finalità riabilitative quanto, piuttosto, allo scopo di tenere sotto controllo comportamenti disadattivi incompatibili con una regolare integrazione sociale) e, in età adulta, l'istituzionalizzazione in strutture residenziali;
- molte famiglie, insoddisfatte dei risultati ottenuti in loco, intraprendono procedure diagnostiche e terapeutiche con impiego di metodologie spesso non suffragate da evidenze scientifiche.

L'ASL NAPOLI 2 ha, pertanto, ritenuto, con l'attivazione di un progetto sperimentale ABA-AAC (novembre 2003), di verificare se, con una presa in carico di minori affetti da disturbi pervasivi dello



Dr.ssa Paola Magri

sviluppo in un progetto sperimentale (articolato secondo le linee guida nazionali ed internazionali) di intervento:

- MULTIDISCIPLINARE, basato su strategie di Applied Behavior Analysis (ABA) e Comunicazione Aumentativa Alternativa (AAC),
- individualizzato,
- curriculare, con obiettivi misurabili individuati facendo riferimento ad un ordine sequenziale di tappe, che sono quelle che normalmente compaiono nel corso dello sviluppo (developmentally sequenced),
- INTENSIVO (10-15 ore settimanali),
- iniziato in epoca PRECOCE,
- INTEGRATO, ovvero articolato trasversalmente negli ambiti riabilitativo, scolastico e familiare,
- con monitoraggio quantitativo dei progressi, si possa ottemperare ai doveri incombenti sull'ente (ai sensi della legge n. 104/92) ovvero di "garantire l'intervento tempestivo dei servizi terapeutici e riabilitativi, che assicuri il recupero consentito dalle conoscenze scientifiche e dalle tecniche attualmente disponibili, il mantenimento della persona handicappata nell'ambiente familiare e sociale, la sua integrazione e partecipazione alla vita sociale", ottenendo, al tempo stesso, una razionalizzazione della spesa sanitaria attraverso lo "spostamento" della spesa dalla fase adolescenza-età adulta, alla fase precoce dell'infanzia ed attraverso il trasferimento di alcune competenze nell'alveo delle prestazioni socio-sanitarie.

La sperimentazione di cui trattasi, ha tra i suoi presupposti fondamentali, il principio secondo

cui l'autismo sia una patologia ad elevatissima integrazione socio-sanitaria e che, l'avvio precoce di un trattamento abilitativo intensivo ed integrato, condiviso tra agenzie sanitarie, agenzie sociali e le famiglie dei minori (che diventano protagoniste dell'intervento abilitativo) possa nella stragrande maggioranza dei casi evitare l'istituzionalizzazione dei soggetti affetti e consentirne il "recupero" sociale. Occorre, infatti, una presa in carico globale di tipo socio-sanitario per l'erogazione di prestazioni preminentemente educative, finalizzate non solo ad insegnare al bambino specifiche abilità (in rapporto 1:1 ovvero in situazioni di piccolo gruppo), ma anche ad effettuare un hands-on-training per il genitore/insegnante/care giver che osserva/partecipa alla sessione, e garantisce, senza alcun aggravio di spesa pubblica, una notevole moltiplicazione dei momenti in cui il bambino "apprende" fuori dalla sessione di lavoro. Infatti, fornendo ad insegnanti, operatori scolastici ed assistenti specializzati afferenti all'ente locale concreti elementi per gestire meglio il bambino ed insegnargli abilità, l'intervento sul bambino diventa realmente INTENSIVO (come prescritto dalle Linee guida nazionali ed internazionali, che indicano 30-40 ore settimanali di intervento) perché alla parte strettamente riabilitativa (di competenza sanitaria) si aggiungono servizi scolastici (di competenza dell'amministrazione scolastica) e sociali (di competenza dell'ente locale), con una complessiva ripartizione della spesa tra le diverse agenzie coinvolte.



VITA ASSOCIATIVA

ANGSA ASSOCIAZIONE NAZIONALE GENITORI SOGGETTI AUTISTICI: DAL 1985 A TUTELA DEI BAMBINI E DELLE FAMIGLIE

Daniela Mariani Cerati

Segretaria del Comitato Scientifico ANGSA

Relazione tenuta al Seminario "Incontro sull'autismo: cure e "cura" speciali. Il diritto di conoscerle, il dovere di porle in essere", Servizio Sanitario Regionale Emilia-Romagna, AUSL Bologna, Loiano, 20 ottobre 2007

La prima Associazione di genitori di persone con autismo è nata nel 1963 in Gran Bretagna, seguita nel 1965 dagli Stati Uniti d'America.

In Italia soltanto venti anni dopo, nel 1985, Pierluigi Fortini e Liana Baroni hanno fondato l'ANGSA.

La scelta del nome dell'Associazione è stata faticosa. Nel nome doveva essere chiaro in modo inequivocabile che non si trattava soltanto di bambini. Si voleva mettere in evidenza la cruda realtà che gli autistici non sono solo bambini, ma sono soggetti di ogni età, perché di autismo allo stato attuale né si muore né si guarisce. La nuova Associazione pertanto nasceva come associazione di genitori di bambini, ma anche di adulti, o comunque di soggetti con autismo di ogni età.

Le Associazioni di genitori di persone con autismo condividono con altre associazioni la finalità del mutuo aiuto e del supporto alla promozione della ricerca scientifica, ma hanno anche un'altra finalità, specifica di questa disabilità e delle fantasie deliranti che nel secolo scorso l'hanno investita: la difesa da accuse infamanti.

Il genitore italiano che nel 1985 cercava di documentarsi sulla disabilità del figlio trovava, per la madre, epiteti di questo tipo:

- ABUSIVA – CASTRATRICE – REFRIGERANTE – MORTIFERA – TOSSINA PSICOLOGICA – KAPO' DEI CAMPI DI CONCENTRAMENTO – INADEGUATA

E, nonostante i progressi compiuti dalla neuropsicologia e dalle neuroscienze, che ogni giorno aiutano a meglio comprendere le anomalie e le specificità della mente autistica, ancora oggi in Italia

vengono pubblicati libri come questo "Mamma, perché mi uccidi?" di Patrizia Neri, Edizioni Kappa, Roma, gennaio 2007.

Questo ci dice che la terza finalità sopra riferita esiste ancora, in quanto il delirio che scambia la vittima per colpevole non è ancora del tutto tramontato.

Una data importante per l'ANGSA è il maggio 1988, quando nasce il bollettino dell'ANGSA. E' la prima pubblicazione in lingua italiana ad occuparsi specificamente di autismo, ospitando testimonianze di genitori, ma anche resoconti di ricerche internazionali, avvisi e resoconti di convegni italiani e stranieri e, insomma, tutto ciò che riguarda l'autismo, dalla ricerca scientifica agli aspetti sociali e assistenziali.

In una veste editoriale povera e scarna, senza figure e senza colori, ha compiuto una reale rivoluzione culturale. La scelta allora compiuta fu di mandarlo gratuitamente a tutte le USL e a tutti i provveditorati agli studi.

Non pochi professionisti ci hanno confessato che la lettura del bollettino è stata determinante per un cambiamento radicale nei confronti dell'autismo. Dall'idea di un lieve disagio da cause famigliari a grave patologia organica.

Per le famiglie, molte delle quali vivevano isolate nei paesini più sperduti della Penisola, il bollettino era atteso con ansia, in quanto unica fonte di informazioni inerenti la disabilità del figlio, gli approcci educativi/abilitativi, le ricerche più promettenti, la legislazione e, soprattutto, le testimonianze e il mutuo aiuto tra persone che condividevano una

situazione simile, fonte di dolore, di sensi di inadeguatezza e di colpa, ma anche di grandi gioie in rapporto a piccole grandi conquiste. Col bollettino le famiglie non si sentivano più sole.

Nel 2007 la situazione è cambiata. Esiste internet. Il genitore, che nel 1985 stentava a trovare qualche informazione, ora trova migliaia di informazioni, Internet è un mezzo potente ed efficace e i venditori di illusioni lo sanno. Contrastando i professionisti seri che cercano di dare informazioni realistiche che aiutino a ridimensionare le attese, e ad intraprendere la strada di una paziente e costante abilitazione, Internet è come il canto delle sirene che ammalia i genitori inducendoli ad intraprendere le strade più fantasiose per raggiungere la promessa guarigione.

Dal 1985 ad oggi altre cose sono cambiate. Allora si pensava che l'autismo fosse una condizione rarissima. Oggi, parlando non tanto di autismo, ma di spettro autistico, si sa che è una condizione relativamente frequente, molti ne parlano, ogni giorno la stampa parla di nuove proposte terapeutiche: efficaci, efficacissime, miracolose.

Per vagliare le diverse proposte in modo equilibrato, senza cadere nelle opposte tendenze di rifiutare ogni nuova proposta o, viceversa, di entusiasmarsi e accettare acriticamente tutto, l'ANGSA ha sentito il bisogno di darsi un Comitato scientifico, fatto di esperti di varie discipline, ai quali chiedere pareri in merito a quanto i media e internet ogni giorno propongono.

Alle vecchie finalità dell'Associazione se ne è aggiunta un'altra: quella di difendere le famiglie dai venditori di illusioni, dall'altalena illusione-delusione e dall'impoverimento.

All'invito di internet a provare ogni terapia a caro prezzo, l'ANGSA contrappone un invito ai genitori a collaborare con i ricercatori onesti, a partecipare alle ricerche scientifiche serie, anche quando non si prevede una ricaduta immediata sulla salute del proprio figlio, a distinguere tra ipotesi di ricerca in corso di verifica e terapie di provata efficacia.

E nel 2000 la carta non basta più.

Per essere presenti tra le mille voci di internet na-

sce nel 2001 il sito www.angsaonlus.org.

Altra tappa importante nella storia dell'ANGSA è la nascita delle federazioni.

Nel 2000 l'ANGSA diventa federale. In Emilia Romagna è la stessa famiglia che ha fondato ANGSA nazionale a prendersi l'onere della conduzione di ANGSA Emilia Romagna nella persona di Liana Baroni. Dalla sua nascita ANGSA ha promosso la ricerca biologica nella ferma convinzione della totale organicità della sindrome, ma al presente la biologia offre ben poco. Da qui l'impegno nella educazione personalizzata e quindi nel miglioramento della qualità della scuola.

L'impegno di volontari con competenze in ambito di ricerca educativa e la collaborazione con la Fondazione Augusta Pini ha reso possibile la realizzazione di tutto un filone di iniziative volte a migliorare la qualità dell'educazione impartita nella scuola: la creazione del sito www.autismo33.it, con la lista di discussione autismo-scuola, la produzione di sussidi didattici specifici, primo dei quali il libro "Autismo" di Arpinati e coll., l'organizzazione di convegni nazionali e internazionali, di corsi all'interno delle scuole, la creazione di una banca dati dinamica per monitorare la presenza degli allievi con autismo nel percorso scolastico e postscolastico sono solo alcune tra le tante attività che ANGSA Emilia Romagna ha intrapreso negli ultimi anni grazie alla collaborazione con le Istituzioni pubbliche, in particolare l'Università, la Scuola, la Sanità, il Comune, la Provincia, la RAI; e private, come la Fondazione Pini, il Lions club Bologna-San Lazzaro, la Fondazione Del Monte, il Centro per i Servizi del Volontariato e le parrocchie.

Tra le varie collaborazioni, quella con l'Università di Modena e Reggio consente di mettere in rete le numerose iniziative di informazione e formazione promosse dall'Associazione sul sito tv.unimore.it. In tal modo i genitori che navigano disperati dopo avere avuto la diagnosi di autismo, trovano maghi, promesse e sirene, ma trovano anche le informazioni sul presente e le fondate speranze per il futuro che ANGSA, supportata dal suo nutrito Comitato Scientifico, mette a disposizione del mondo.

DIRITTI AFFERMATI E DIRITTI NEGATI

AUTISMO E PROBLEMI GIUDIZIARI.

IL RUOLO DEI SERVIZI SOCIALI

Daniela Messina | avv.messinadaniela@libero.it

Via S. Cristoforo, 10 - 40064 Ozzano (BO) - tel/fax 051.797056

La rivoluzione copernicana, che in campo scientifico ha portato al riconoscimento della organicità dell'autismo e all'abbandono delle teorie degli psicodinamici, deve trovare ora la sua concreta applicazione nei singoli casi di autismo.

Vale a dire che è necessario promuovere il superamento della vecchia mentalità dominante sulle presunte cause dell'autismo, ascrivibili all'inadeguatezza della madre, affinché le nuove acquisizioni scientifiche, riconosciute a livello internazionale, non rimangano solo letteratura medica, bensì trovino accoglimento ed attuazione avendo riguardo a tutti i soggetti direttamente interessati e coinvolti dal disturbo autistico, quali la famiglia e le Istituzioni (i Servizi Sociali Territoriali competenti, la Scuola ed anche la Magistratura).

Soccorrono, in parte, a tal fine, le Linee Guida per l'autismo curate dalla Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza nelle quali si prende atto della svolta radicale raggiunta, si contrasta la vecchia individuazione della causa dell'autismo nella anaffettività della madre e si riconosce la necessità di promuovere un coordinamento tra genitori ed operatori di vario livello (medici di famiglia, pediatri, neuropsichiatri infantili, psicologi, terapisti, educatori, ecc.) affinché si stabilisca una alleanza terapeutica tra specialisti e familiari diretta a concertare e coerentemente attivare percorsi educativi vincenti a vantaggio del soggetto affetto dal disturbo autistico.

Limitando il nostro campo di indagine al ruolo dei Servizi Sociali, si può onestamente constatare che, in realtà, l'auspicata collaborazione o concertazione che dovrebbe contraddistinguere il rapporto tra questi e la famiglia spesso lasci il posto a divergenze, a contrasti e, nei casi più gravi, ad autentici conflitti.

Di fatto, accade di frequente che la formazione

dei Servizi Sociali competenti sia carente, o semplicemente l'orientamento invalso al loro interno sia ancorato alle vecchie interpretazioni, o, ancora, che i Servizi Pubblici non siano in grado di fornire interventi che rientrano fra quelli proposti dalle buone prassi internazionali e dalle linee Guida della Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza (SINPIA).

Si ha, pertanto, una applicazione del neo-comportamentismo a macchia di leopardo, con conseguenti disparità di trattamento dipendenti dalla sola collocazione territoriale del soggetto autistico.

Cosicché, mentre molti Servizi Sociali Territoriali, diciamo più aggiornati, si sono attivati per garantire ed applicare il nuovo metodo di cura Lovaas, altri, al contrario, ancorati alle teorie degli psicodinamici, perseverano nell'antico pregiudizio di colpevolizzare la madre e propongono terapie ed interventi individuali a carico della madre isolando questa dal contesto di vita del bambino.

Certo, non si può colpevolizzare il Servizio Sociale che, per difetti strutturali o di risorse economiche, si può trovare nell'impossibilità di beneficiare di adeguata formazione, risultando, pertanto, carente di adeguata preparazione professionale.

Tuttavia, non si può non trascurare che, a volte, il deficitario aggiornamento professionale, il pregiudizio e l'ancoraggio a vecchie teorie possano portare a risultati fuorvianti ed aberranti, come è accaduto in una serie di fattispecie concrete di cui l'Associazione Angsa è venuta a conoscenza.

Il contrasto di opinioni tra le famiglie ed i Servizi Sociali competenti in ordine alle strategie educative da adottarsi per il soggetto autistico non si risolvono nel solo ambito metodico ed operativo, circostanza che già di per sé può procurare, come

affermano gli esperti, pregiudizi irreversibili alla salute del bambino autistico, bensì ulteriori effetti patologici anche di più largo respiro laddove i Servizi Sociali siano chiamati dalla magistratura a relazionare ed a fornire informazioni utili all'organo giudicante all'interno dei procedimenti di separazione o divorzio tra i coniugi o nei procedimenti modificativi, ablativi della potestà genitoriale.

È fatto ben noto che le Relazioni dei Servizi Sociali possano influenzare in maniera determinante le decisioni degli organi giurisdizionali chiamati a risolvere i conflitti tra genitori all'interno di giudizi di separazione o divorzio nonché nei giudizi aventi ad oggetto la potestà genitoriale.

A volte, accade che le relazioni dei Servizi Sociali conducano a decisioni del Giudice di fatto inappropriate e persino contrarie all'interesse del minore, ovvero all'interesse che si intenderebbe salvaguardare.

È pur vero che l'indagine cui sono chiamati a svolgere i Servizi Sociali dovrebbe essere congiuntamente portata a compimento da una serie di soggetti ed operatori (assistente sociale, psicologo e neuropsichiatra infantile), ma ciò non è sempre espressione o sintomo di garanzia per il minore e per la sua famiglia. Il contrasto tra la famiglia ed i Servizi Sociali, generato dal difetto di aggiornamento del servizio sociale o dalla profonda diversità di orientamenti in ordine ai trattamenti da eseguirsi nel campo dei disturbi autistici, finisce per trovare spazio nella Relazione che l'ente è chiamato a redigere ed a consegnare al magistrato.

Cosicché la figura genitoriale, di regola la madre, la quale è di norma il soggetto maggiormente investito del compito assistenziale e di cura del figlio, viene descritta in maniera discutibile in una curiosa logica accusatoria con evidenti ripercussioni sul procedimento giudiziario in corso.

In verità è frequente che i rapporti tra il genitore e gli operatori del settore si allentino, ma la ragione di ciò risiede sempre nel profondo disaccordo in relazione ai progetti educativi da attuarsi per il minore. Ed ancora, accade, sovente, che i Servizi Sociali denunciino la condotta della madre, colpevole di rapporti di cura o accadimenti simbiotici con il figlio disabile. Paradossalmente, risulta, poi, che al-

l'affidamento materno preferiscano e suggeriscano quale alternativa il ricovero in centri diurni o strutture residenziali, il più delle volte non specializzate, con evidente compromissione della salute e del benessere del soggetto autistico.

A volte il contrasto tra la famiglia ed il Servizio Sociale può generarsi semplicemente in ragione del fatto che la famiglia si rivolge altrove e quindi il Servizio non ha percezione o conoscenza diretta del soggetto autistico e del suo contesto familiare.

Nel caso in cui il bambino usufruisca di servizi convenzionati (avvalendosi di specialisti esterni) - in quanto il servizio pubblico non dà risposte adeguate - l'operatore del servizio pubblico, chiamato ad esprimere un parere o una valutazione sul minore ai fini della relazione da consegnare al magistrato, non ha concretamente in cura il soggetto in questione e non stabilisce contatti diretti con lo stesso se non a carattere sporadico.

Quindi, l'indagine, se pur condotta da varie figure investite del ruolo istituzionale suddetto, risulta non veritiera o quantomeno incompleta.

La situazione si configura ancora più problematica laddove esista un aspro conflitto tra i genitori in ordine all'affidamento del figlio.

Ed infatti, in questi casi, il contrasto tra i genitori in ordine alle scelte terapeutiche o semplicemente educative da attuarsi nell'interesse del figlio, da cui scaturisce l'interessamento o la sollecitazione dei Servizi Sociali, il più delle volte, trae origine o viene aggravato dal mancato superamento della crisi di coppia e dall'incapacità di gestire il ruolo genitoriale nel nuovo assetto familiare successivo alla intervenuta separazione o divorzio.

Le esperienze che hanno dato luogo alle considerazioni appena svolte ed altre fattispecie similari ugualmente note all'Associazione Angsa non costituiscono solo casi giudiziari, ma sono casi innanzitutto umani, i quali debbono condurre ad affrontare serie riflessioni sul ruolo dei Servizi Sociali all'interno dei procedimenti giudiziari.

Da un lato sarebbe auspicabile raggiungere una adeguata preparazione e formazione professionale degli operatori del Settore, dall'altro, in campo

giuridico, sarebbe auspicabile che il ruolo dei Servizi Sociali fosse ben delineato a livello normativo e fosse peraltro rafforzato il diritto al contraddittorio, al fine di evitare che il genitore o i genitori, diretti interessati e destinatari dei provvedimenti riguardanti i minori, siano relegati a semplici spettatori o vittime dei procedimenti che li riguardano.

In considerazione del notevole peso psicologico nonché economico derivante da inappropriate

pronunce riguardanti il minore e la sua famiglia, sarebbe infatti preferibile consentire un attivo coinvolgimento ed una effettiva partecipazione dei genitori già in sede di redazione e stesura delle Relazioni dei Servizi Sociali, superando il contraddittorio "differito" concesso ai genitori all'interno della sola eventuale successiva fase di opposizione o di istanza di modifica dei provvedimenti resi dall'Organo Giudicante.

DAN! E I CONFLITTI GENITORIALI: UNA BRUTTA ESPERIENZA

Sono padre di un bimbo autistico di quasi 10 anni, che indicherò semplicemente con G. per i motivi che saranno chiari nel prosieguo.

Quando i primi sintomi della sindrome si palesarono in G., il mio rapporto coniugale con la sua mamma era di fatto già al capolinea. La mamma di G. si trasferì lontano dalla nostra abitazione e per la cura di G. si affidò a una ASL che si vantava di intraprendere cure "innovative" lamentando, al contempo, la scarsa reattività della comunità scientifica ed accademica italiana alle mirabolanti tecniche provenienti dall'estero. Iniziò quindi un percorso che mi vide inizialmente coinvolto e, parzialmente, consenziente nel nome del "se non fa male, perché no?".

Chi legge questo Bollettino sa perfettamente che questa posizione è quella che alla lunga ha provocato e provocherà il massimo dei "danni" ai soggetti autistici ma, all'epoca, non conoscevo ANGSA ed ancora meno conoscevo le reali potenzialità delle tecniche abilitative educative e comportamentali.

G. venne sottoposto a fantasiose analisi del capello alla ricerca di metalli pesanti, fu ventilata la mai tramontata ipotesi dell'effetto delle vaccinazioni (ed in particolare dei conservanti a base di mercurio che allora erano ancora presenti nei vaccini) e, addirittura, furono certificate a G. le solite intolleranze a glutine e caseina oltre che ad altre sostanze che nessuno ha dimostrato essere in collegamento con la patologia autistica.

Il primario dell'Unità di Neuropsichiatria Infantile

dell'ASL, quindi un dirigente pubblico pagato anche con le mie tasse, era già tristemente famoso per aver abbracciato le tecniche della comunicazione facilitata e, come sarebbe poi successo in seguito, della chelazione dei metalli pesanti tramite una pomata (che, nel caso specifico, è assolutamente inutile dato che non passa la barriera dermica). Nel caso di G., si era in pieno fervore del cosiddetto approccio DAN!, a voi tutti suppongo ben noto.

Gli anni passavano ed io mi rendevo conto che G. non migliorava nonostante fosse stato posto a dieta stretta. Cercai anche di investigare, con la somministrazione prima di quantità "omeopatiche" e poi sempre maggiori, l'effettiva intolleranza di Giulio alle sostanze "proibite" (sostanzialmente glutine e caseina) e mi accorsi (ma non ci voleva poi molto) che G. non solo non era affatto intollerante ma che la pasta ed il gelato avevano effetti molto più rallegranti... Con me G., magrissimo, mangiava a quattro palmenti e dormiva, dormiva tantissimo, mentre con la sua mamma era insonne ed irrequieto.

Nel tentativo di far comprendere l'assurdità di un trattamento inutile e, soprattutto, il fatto che stavamo perdendo anni preziosi, tentai di convincere la madre a sospendere il trattamento DAN! e, quantomeno, a riprendere un'alimentazione completa. Apriti cielo! Era l'estate del 2004 e dal quel momento mi fu impedito di portare G. a casa mia che, ripeto, dista qualche centinaio di chilometri dalla residenza di G. Avevo osato mettere in dubbio la parola

del grande primario! Fu l'inizio di un notevolissimo inasprimento del conflitto fra noi genitori.

Nella prostrazione più profonda, privato del modo più naturale di vedere mio figlio, decisi di intraprendere le vie legali per veder riconosciuto quantomeno il mio diritto di visita. Fu un momento di grande sconfitta: volevo fare molto per G. e mi ritrovavo invece a combattere una stupida battaglia legale solo per vederlo. Era il dicembre 2004.

Seguì un periodo per me infinito, due anni e più, che non esito a definire come il più terribile della mia vita, nel quale potei vedere G. per un giorno ogni due settimane e, come da richiesta di sua madre, solo nel territorio della provincia di residenza. Sorvolo sull'infinità di lacrime versate nel vedere la madre di G., il primario di cui sopra ed il Direttore Sanitario della medesima ASL fare muro compatto contro il sottoscritto.

A seguito della mia richiesta il giudice per il Tribunale dei Minori competente per territorio chiese l'ausilio di un consulente tecnico d'ufficio (CTU) che varie volte visitò G., sua madre ed il sottoscritto.

Finalmente, a marzo 2007, grazie all'aiuto di ANGSA, di Autisme Europe, del mio Consulente tecnico di parte (CTP) e soprattutto dei miei legali, valentissimi, arrivò la sospirata sentenza che mi ridava mio figlio almeno nei fine settimana completi e che, inaspettatamente, sancì anche l'affidamento condiviso di G. Non lo avevo chiesto, ma nel frattempo era entrata in vigore la legge 54/2006 che regola questo aspetto, e quindi il giudice mi ritenne "meritevole" di ridiventare un padre a tutti gli effetti.

Putroppo, anziché aprire gli occhi, l'atteggiamento di chiusura della madre di G., se possibile, peggiorò ulteriormente. Nonostante i tentativi di coinvolgerla in programmi e progetti abilitativi diversi, ella mostrò sempre lo stesso sprezzante diniego a mettere in discussione quanto proposto dal suddetto primario.

Quali lezioni si possono trarre da questa storia, raccontata ovviamente in maniera molto sommaria? Secondo me i principali insegnamenti sono:

1) Ci siamo giocati G. La notevole plasticità neuro-nale dei bimbi piccoli, il trattamento precoce, la presa in carico entro i due anni di vita, l'applicazione delle migliori tecniche... tutta roba

che ormai non sarà più possibile.

- 2) E' scandaloso che la medicina alternativa venga proposta da primari ASL appoggiati dai loro Direttori Sanitari. In paesi molto più civili di questi una semplice denuncia nei loro confronti avrebbe portato alla loro automatica esautorazione, ma i miei legali mi hanno consigliato di non provarci in Italia.
- 3) Quando un genitore perde la trebisonda è pressoché impossibile fermarlo, specie se (duole dirlo) si tratta della mamma. E' indubbio che solo le donne possano mettere al mondo figli, ma la loro capacità di crescerli non è, a mio modo di vedere, automatica e scontata. Più di una volta mi sono chiesto cosa avrei potuto dare a G. se lui avesse potuto vivere con me.
- 4) L'istituto giuridico dell'affido condiviso, bellissimo in quanto recepisce (con quasi vent'anni di ritardo...) il concetto di bigenitorialità sancito dall'ONU, è destinato a rimanere lettera morta se non viene corroborato e sostanziato da una serie di provvedimenti aggiuntivi coercitivi nei riguardi del genitore che mostra opposizione verso l'altro. Io posso tuttora fare poco, nonostante la sentenza, e la madre di G. è signora e sovrana su quello che G. fa.
- 5) Non scopro niente dicendo che l'illusione distrugge i nostri figli più della malattia che hanno. Dobbiamo lavorare molto con loro, senza mai stancarci. E quando chiuderemo gli occhi, la nostra speranza è che saremo riusciti a renderli indipendenti quel tanto che basta per poter camminare da soli.
- 6) I nostri protocolli variano da regione a regione, le linee guida della SINPIA "sarebbero" uno strumento formidabile, ma in quanti le applicano??? Tocca sempre a noi genitori darci da fare, su questo non vi è dubbio alcuno.
- 7) E' grazie alle associazioni come ANGSA che non mi sono sentito mai solo. Ho stretto rapporti di amicizia sinceri e spero duraturi. Grazie a tutti gli amici che mi stanno seguendo in questa dolorosissima esperienza.

Un saluto caro a tutti voi, amici di ANGSA, e... alla prossima occasione!

A. un babbo che è disperato ma non ha perso la speranza

AI BAMBINI CON ESIGENZE SPECIALI OCCORRE DARE RISPOSTE SPECIALI

Carlo Hanau

Come sapete sono del tutto favorevole a che ogni allievo con autismo abbia insegnante curricolare, di sostegno, operatori, GENITORI e COMPAGNI TUTTI SPECIALIZZATI nell'educazione adatta a ridurre i comportamenti autistici. A bambini con esigenze speciali deve corrispondere un'educazione speciale. L'amore occorre, ma non basta.

Per l'autismo e gli altri disturbi evolutivi globali (DEG) non si tratta di patologia ma di comportamenti: delle patologie che li provocano ne parliamo in altra sede e non qui con gli insegnanti, ai quali nessuno chiede di diventare biologi, infermieri o psicanalisti psicoterapeuti.

Anche la FISH ha espresso in un suo documento questa esigenza, che riprende le posizioni espresse dai presidenti delle associazioni interessate in seno all'osservatorio nazionale per l'integrazione dell'handicap. La più grande presunzione degli operatori è quella di pretendere di essere onnivalenti. Quando qualcuno si fa un'esperienza con una disabilità, deve essere incentivato a proseguire la sua esperienza con un altro allievo con simile disabilità. Le associazioni esigono che vi sia continuità degli insegnanti e non sopportano la girandola attuale.

Se all'estero si adotta da decenni l'educazione speciale e i risultati sono una migliore inclusione di questi disabili gravi DEG nella vita, non capisco

con quale coraggio si possa sostenere il contrario. Agli insegnanti, curricolari o di sostegno: faccio appello alla loro vocazione e chiedo di affrontare gli sforzi necessari per imparare bene come si deve fare con questi allievi speciali. La pedagogia speciale non può essere un optional. In caso contrario si giustificano quei genitori che, di fronte al FALLIMENTO della scuola nell'inclusione dei gravi, invocano le classi speciali.

In una ricerca del 2005 svolta su sei delle Regioni italiane più avanzate NON abbiamo trovato un solo caso di un ragazzo con comportamenti autistici incluso in un ambiente di lavoro normale, sia pure con idonea protezione. Tutti a casa o in laboratori speciali o in centri gravi dove sono destinati a restare per tutta la vita. E' ora di cambiare e di smettere di cullarsi nella falsa idea che tutto vada bene. Prendiamo dall'estero il meglio e coniugiamolo con il meglio dell'Italia: il rapporto uno a uno ci consente, senza perdere il contatto con la classe dei compagni normodotati, di fare quanto nei Paesi anglosassoni viene fatto in piccolissime classi speciali. Ma quell'insegnante DEVE sapere cosa si deve fare, altrimenti non serve altro che a "badare" l'alunno.

Per comprendere quanto propongo invito a visitare il sito tv.unimore.it nel canale Uomo e Società troverete molte videoregistrazioni aventi per tema l'educazione speciale per l'autismo e i DEG.

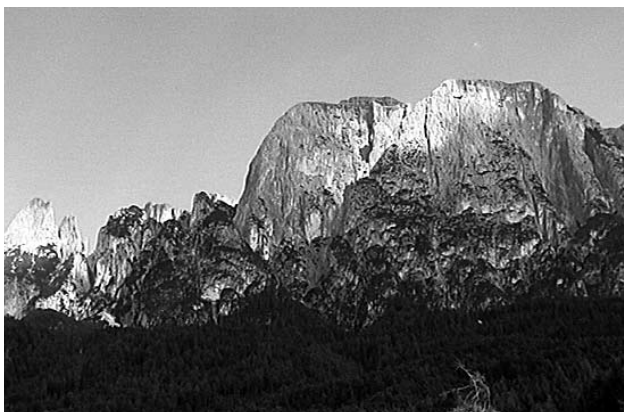
QUALI SONO GLI ALTRI COLPEVOLI?

Giovanni Marino, Presidente Nazionale ANGSA

È certamente retorico il quesito proposto dal nostro titolo, che si riferisce alla recente vicenda accaduta in Sicilia, ove il padre di un giovane con problemi autistici ha ucciso il figlio, dichiarando di averlo fatto perché esasperato dalla sua malattia e da anni di solitudine nell'affrontarla. Se infatti nulla viene fatto per prevenire tali situazioni, i colpevoli non possono essere altro che la società e

le sue Istituzioni.

Di fronte al caso dei giorni scorsi in Sicilia, ove il padre di un giovane con problemi autistici ha ucciso il figlio, dichiarando poi di averlo fatto perché esasperato dalla sua malattia e da anni di solitudine nell'affrontarla, non possiamo che tornare a riflettere sulla disperazione di gestire una disabilità che ti cambia la vita e che ti



costringe a non dormire mai la notte, mentre durante il giorno devi essere sempre pronto per ogni necessità e contemporaneamente impegnato a guadagnarti da vivere.

Una situazione che rischia di rivelarsi incontrollabile quando i genitori cominciano a diventare anziani e non hanno più la forza e la prospettiva di un'accoglienza per il loro figlio. Ecco allora che può succedere l'irreparabile. È successo nei giorni scorsi e non è nemmeno la prima volta, dal momento che lo stesso presidente della Repubblica Giorgio Napolitano qualche mese fa aveva concesso la grazia ad un genitore che si era reso protagonista di un atto analogo.

Lo definiamo atto e non reato. Il reato lo ha commesso la società quando non ha provveduto, nel periodo dell'infanzia, ad organizzare servizi di diagnosi ed abilitazione appropriati, capaci di migliorare il grado di indipendenza e la qualità di vita di queste persone, ma poi non ha provveduto nemmeno ad organizzare adeguate strutture residenziali di accoglienza per gli adulti con autismo. Oggi lo scenario rimane ancora, quando si trova posto, quello dei grandi istituti, che sono una vera e propria negazione di qualsiasi dignità umana. E poi vi sono i rari casi in cui qualcuno ha avuto il coraggio di pensare e agire diversamente, in modo che i genitori possano permettersi il "lusso" di morire senza augurarsi (o procurare) anche la morte precoce dei loro figli... Vi sono infatti dei genitori che si danno da fare e che costruiscono residenzialità decorose, ma le Istituzioni li aiutano assai poco, dato che i costi di gestione sono elevati.

No, non può essere certo questa la risposta che le Istituzioni devono fornire davanti ad iniziative del genere che dovrebbero anzi incoraggiare. Altrimenti i colpevoli di questo e di altri omicidi sono anche loro!



*Caro Giovanni, in risposta al tuo intervento pubblicato da Superando.it con il titolo **Quali sono gli altri colpevoli?**, Ti propongo alcune mie considerazioni. Non vorrei sembrare prolisso e forse provocatore, ma nell'urlare insieme a Te il grido di dolore per l'assoluta mancanza di dignità legata alla disabilità, sia in maniera diretta che attraverso il sacrificio di familiari (figurati! Sono un disabile grave...), non vorrei tuttavia che rischiassimo di portare avanti un contributo un po' contraddittorio. Non concordo con te nel prendere spunto da un evento di assoluta gravità, che non può trovare alcuna spiegazione, motivazione e ragion d'essere. Credo infatti che appaia devastante affrontare la problematica della nostra situazione di grave disabilità, riferendosi ad un fatto che dev'essere condannato a priori senza alcuna attenuante. Pur vivendo sulla pelle tutto il sacrificio, tutto lo sforzo e tutta la pesantezza della vita di quel padre e quella madre, scusami, ma non ritengo opportuno parlare di tante gravissime situazioni legate alla disabilità - tra cui anche la mia - partendo dall'uccisione di un figlio da parte di un padre, quali possano essere stati i motivi. Altrimenti cosa impedisce dall'accettare la riprovevole idea - che temo stia sempre più facendosi strada - che la vita di certe persone, soprattutto "malati di mente" o "handicappati" non sia degna di essere vissuta e che la qualità della loro (nostra) esistenza sia talmente inferiore da non meritare alcuna cura? Non è un fenomeno così remoto. C'è una società, o almeno una sua parte, che richiede che nascano individui perfetti e rifiuta di prendere le misure necessarie per aiutare le persone che hanno problemi. Una questione non slegata dal fatto che ci sono centinaia di milioni di per-*

sone che non hanno nessun tipo di assistenza. Pertanto Ti incito: valutiamo profondamente ciò che affermiamo, parliamo, incontriamoci, riuniamoci, per far sì che la situazione della disabilità assuma un aspetto sempre più fondante e culturalmente accettato, ma Ti prego, teniamo ben separata questa nostra nobile aspettativa da un gesto che - pur nella comprensione di un'umana sofferenza - non può assolutamente trovare riparo nelle pieghe del nostro animo.



Caro Pellillo,
la tua risposta non tiene conto di quanto scritto in chiusura della dichiarazione del Presidente dell'Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici (ANGSA). Marino, dopo avere denunciato la scarsa collaborazione delle istituzioni anche quando (è il suo caso) i genitori si attivano e pagano di tasca loro per costruire un "dopo di noi", così conclude:
"No, non può essere certo questa la risposta che le Istituzioni devono fornire davanti ad iniziative del gene-

re che dovrebbero anzi incoraggiare. Altrimenti i colpevoli di questo e di altri omicidi sono anche loro!"

Ovviamente il colpevole di questo omicidio è ANCHE il padre, il cui gesto irragionevole è stato commesso in un momento di esasperazione, come egli stesso ha dichiarato. Denunciamo che il padre non ha agito da solo: le istituzioni pubbliche devono essere considerate corresponsabili dell'omicidio, perché non hanno offerto al figlio con autismo un progetto educativo fin da bambino né una comunità alloggio all'adulto.

Quale consiglio si può dare a chi si trova in una situazione simile? Andate con vostro figlio in Comune o in Regione e lasciatelo lì. Si accorgeranno che cosa significa la disabilità autistica ed obbligherete a provvedere chi ne ha la responsabilità.

"L'handicap è un problema sociale, non privato" ricorda la testata del Notiziario ANFFAS dell'Emilia Romagna. E' troppo comodo che le istituzioni scarichino sulle famiglie responsabilità insopportabili.

Carlo Hanau, direttore de Il Bollettino dell'ANGSA

AL MASSIMO 20 PER CLASSE SE C'È L'HANDICAP

Pressintegrazione anno V n. 733 del 31/10/2007

Italia Oggi

Se l'alunno è portatore di handicap grave la classe non può essere formata con più di 20 alunni e non può esserci un altro alunno disabile anche se portatore di handicap lieve. Così ha deciso il Tar del Lazio, con una sentenza depositata il 10 ottobre scorso (n. 9926). I giudici amministrativi hanno anche imposto alla scuola e al comune di mettere a disposizione dell'alunno, rispettivamente, un assistente per l'igiene personale e un assistente educativo. I giudici di merito hanno spiegato che, per consentire la piena fruizione del diritto all'integrazione scolastica, l'alunno portatore di handicap grave, oltre ad avere diritto all'insegnante di sostegno, ha diritto anche all'aiuto di altre due figure specialistiche: l'assistente educativo e l'assistente al-

l'igiene. L'assistente educativo e alla comunicazione che, per la scuole elementare, è di competenza esclusiva del comune, ha il compito di aiutare il minore disabile ad intraprendere un progetto incrementativo del proprio apprendimento mediante l'utilizzo anche di particolari tecniche che aiutano il minore in questo percorso. L'assistente all'igiene di competenza del ministero istruzione deve occuparsi, invece, dei bisogni del minore quali per esempio portarlo nel bagno, aiutarlo durante i pasti eccetera. Il ricorso era stato presentato dai genitori di un bambino autistico grave, perché il piccolo era stato inserito in una classe di scuola elementare di 22 alunni dove era presente anche un altro bambino disabile, con handicap lieve.

L'ITALIA RATIFICHERÀ LA CONVENZIONE ENTRO LA FINE DEL 2007?

Giuliano Giovinazzo - www.superando.it

È quanto sembra di poter intuire dalle parole del ministro della Solidarietà Sociale Paolo Ferrero, intervenuto agli Stati Generali delle associazioni, convocati nei giorni scorsi a Roma dalla FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap). I Livelli Essenziali di Assistenza e il diritto al lavoro tra gli altri temi che hanno tenuto banco. Una volta ratificata da almeno venti Paesi, la Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità sarà una grande legge in grado di obbligare gli Stati Membri che l'avranno adottata a rispettarla e la FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap), nel corso degli Stati Generali delle



associazioni per i diritti delle persone con disabilità che si sono svolti il 5 e 6 ottobre a Roma (dei quali abbiamo già ampiamente riferito), ha espresso l'urgenza che l'Italia sia rapida nella ratifica, per poter davvero superare il "modello medico" della disabilità e accelerare quella che si configura come una vera e propria trasformazione culturale. «Le condizioni per la ratifica ci sono e il movimento lo chiede», è stata la rivendicazione della FISH.

L'intervento del ministro Ferrero agli Stati Generali della FISH. Su questo punto il ministro della Solidarietà Sociale Paolo Ferrero - intervenuto nel corso della prima giornata dei lavori - ha confermato la volontà del nostro Paese di essere tra i primi Stati a ratificare il trattato. Il testo ufficiale della Convenzione è stato definito la scorsa settimana dal Ministero, con il contributo delle associazioni, ed ora la questione è stata trasmessa al Dicastero degli Affari Esteri, titolare delle competenze sulla Convenzione a questo stadio del processo. «Il Ministero degli Esteri - ha dichiarato Ferrero - a questo punto dovrà sentire tutti gli uffici legislativi degli altri Dicasteri, per vedere se condividono la tesi che noi abbiamo sostenuto e cioè che non sia necessario fare delle modifiche legislative a monte della ratifica della Convenzione. Se questa tesi verrà accolta - e noi stiamo operando perché succeda proprio questo, nel giro di qualche settimana - si potrà arrivare al Disegno di Legge in Consiglio dei Ministri e da qui passare al Parlamento, dove non ci dovrebbero essere problemi». La previsione, dunque, più che auspicabile, è che la ratifica possa avvenire entro la fine dell'anno e il ministro della Solidarietà Sociale ha garantito un'importante azione di moral suasion, per far sì che non si apra un processo più lungo, cioè nel caso che un Ministero ponga la necessità di riforme legislative. Ferrero ha invitato inoltre le associazioni «a farsi sentire», per accompagnare questo percorso e per cominciare ad attivare l'interesse dell'opi-

nione pubblica sui principi che sono alla base della Convenzione. Da qui la riflessione sulla partecipazione delle persone con disabilità alla vita sociale del Paese e sul modo di incidere su un'agenda politica cosiddetta "deformata". «Credo che l'azione di discussione, anche di manifestazione, sia assolutamente necessaria - ha sottolineato il ministro - perché i processi che fanno sì che una cultura si modifichi sono processi legislativi, di finanziamento delle leggi, ma anche processi culturali e sociali, e in assenza di soggettività delle persone in carne ed ossa, le prime due non vanno avanti, perché il sistema non evidenzia le buone pratiche, ma unicamente l'elemento che "fa colore", senza riuscire a produrre un elemento di cultura condivisa di avanzamento del Paese».

Entrando poi nello specifico delle richieste espresse dalla FISH, si è parlato innanzitutto della definizione dei Livelli Essenziali di Assistenza, aspettativa per anni disattesa e rivendicata con forza dalle associazioni delle persone con disabilità e dei loro familiari e che si è sempre scontrata con i veti del Ministero dell'Economia, per una supposizione di costo troppo elevata. In tale quadro la Legge Delega scritta dal Ministero della Solidarietà Sociale e condivisa con il Ministero della Salute e con tutti gli organi competenti, è sicuramente un passo in avanti.

«Abbiamo provato a fissare su un punto [i Livelli Essenziali di Assistenza sulla non autosufficienza, N.d.R.], che non è la totalità, una serie di diritti, per provare a realizzare un piano che nel giro di tre-quattro anni porti effettivamente all'esigibilità di essi su tutto il territorio nazionale». Un provvedimento limitato, nell'ottica delle richieste mosse dalla FISH, ma che secondo Ferrero è l'unico modo per arrivare ad istituire dei Livelli Essenziali di Assistenza per il sociale nel nostro Paese. Purtroppo, quanto dichiarato dal ministro, che «in questo Paese il mettere 8 miliardi sul sociale è come una bestemmia in Chiesa», è pienamente condivisibile, non solo per quanto riguarda le risorse, ma soprattutto per l'approccio culturale che questa attitudine fa propria. Sulle questioni dell'occupazione, Ferrero ha annunciato infine l'istituzione di un tavolo con il Ministero del Lavoro, per analizzare le possibilità di modifica di alcune parti della Legge 68/99 e della Legge 30/2003, per le loro criticità rispettivamente sull'attivazione al lavoro delle persone con disabilità e sulla "ghettizzazione" di queste ultime dal mondo del lavoro stesso. Anche su questo versante la ratifica della Convenzione ONU potrebbe rappresentare un momento centrale per porre l'attenzione sul diritto al lavoro e per tentare di far partire un appropriato percorso di modifiche normative.

È NECESSARIO L'AVVOCATO PER OTTENERE L'AMMINISTRATORE DI SOSTEGNO?

Salvatore Nocera

La Corte costituzionale, con l'Ordinanza n. 128/07, depositata il 19 Aprile 2007 ha rigettato la richiesta di declaratoria di incostituzionalità della L.n. 6/04 sull'amministratore di sostegno, nella parte in cui non prevede obbligatoriamente la presenza di un avvocato a difesa dei diritti fondamentali del beneficiario, avanzata dal Giudice tutelare del Tribunale di Venezia, Sezione di Chioggia.

La questione sollevata dal Giudice tutelare era assai interessante e penetrante: il Giudice sosteneva che la mancata previsione dell'obbligatoria assistenza di

un avvocato rendeva incostituzionali la L.n. 6/07 per contrasto con gli art 2,3 e 24 della Costituzione.

I rilievi erano molto pertinenti. Infatti il Giudice sosteneva che se è vero che il provvedimento di nomina dell'amministratore di sostegno potrebbe talora spogliare il beneficiario del potere di compiere tutti gli atti di ordinaria e straordinaria amministrazione, attribuendolo all'amministratore di sostegno, allora in tali casi verrebbe meno il diritto di difesa del beneficiario circa la riduzione sostanziale della sua sfera di libertà. Quindi la mancata previsione di una



presenza obbligatoria di un difensore legale contrasterebbe con l'art 2 della Costituzione che riconosce i diritti fondamentali della persona. Inoltre questa mancata previsione renderebbe incostituzionale la legge con riguardo agli art 3 Cost., diritto di eguaglianza di tutti i cittadini di fronte alla legge e all'art 24 Cost., irrinunciabile diritto di difesa in giudizio.

In parole povere, il Giudice tutelare riteneva che la L.n. 6/04, per troppo volere agevolare il beneficiario, in sostanza verrebbe a danneggiarlo, privandolo di quelle garanzie costituzionali previste per tutti durante i procedimenti giurisdizionali.

La corte costituzionale ha rigettato la richiesta, non perché l'abbia ritenuta infondata, ma perché l'ha ritenuta non sufficientemente motivata. Infatti la Corte fa presente che su questo punto si è già pronunciata la Cassazione con la Sentenza n.25366/06 che ha distinto tra quegli atti, la cui privazione riduce la sfera di libertà del beneficiario e che quindi richiedono l'assistenza di un avvocato (ad es. divieto di alienazione di beni, assunzione di ipoteche) e quegli atti meno importanti la cui privazione, non riducendo la sfera di libertà del beneficiario, non richiedono la presenza di un difensore legale (ad es. riscossione della pensione, pagamento delle bollette telefoniche).

Secondo la V corte costituzionale il Giudice tutelare non ha effettuato questa distinzione, chiedendo la dichiarazione di incostituzionalità della legge con riguardo a tutti gli atti che vengono vietati al beneficiario, poiché attribuiti all'amministratore di sostegno. Posta la questione in termini così generali, secondo la Corte la richiesta è da considerarsi inammissibile.

Ciò comporta alcune conseguenze:

Per il momento, non essendovi una pronuncia di incostituzionalità, rimarrà la disparità fra quei Giudici che richiedono e quelli che non richiedono la presenza obbligatoria di un difensore legale.

In secondo luogo, trattandosi di una sentenza che rigetta la richiesta di incostituzionalità, la richiesta, riformulata con le precisazioni della Corte costituzionale, può essere sempre ripresentata, probabilmente con esito positivo, specie sulla base delle indicazioni della Cassazione.

In terzo luogo, ciò significa che se si vuole evitare il ricorso all'interdizione ed all'inabilitazione, occorre modificare la stessa l.n. 6/07 ed abrogare i due istituti sopra detti, come da tempo chiede il prof Paolo Cendon, autore della legge sull'amministratore di sostegno.

Però, fermi restando i rilievi della Cassazione, nei casi più gravi, sembra difficile escludere la presenza obbligatoria di un difensore legale; e ciò renderà più costose quelle pratiche.

Sarà opportuno conoscere in merito il parere del prof Cendon, che è stato l'autore di questa importante legge.

RICERCA

LA RICERCA SULL'AUTISMO

Carlo Hanau

Mi chiedo se mai un giorno i problemi degli autistici e delle loro famiglie diventeranno come quelli provocati dalle altre malattie.

Se un bambino ha un difetto cardiaco i suoi genitori trovano professionisti e centri appositi che fanno la diagnosi e mettono in atto i protocolli di cura accettati abbastanza concordemente nel mondo industrializzato.

Le ricerche sui farmaci cardiaci sono effettuate dalle case farmaceutiche, che rischiano miliardi di euro per inventare il farmaco migliore del mondo. Nei Disturbi pervasivi dello sviluppo questo non è ancora mai successo.

Per le sindromi raggruppate nei Disturbi Evolutivi Globali (Disturbi pervasivi dello sviluppo) non succede così. Soltanto la sindrome di Rett ha l'onore di vedere identificata la causa della malattia, che è cromosomica.

A seconda del professionista scelto i genitori si vedono proporre i) interpretazioni sulle cause disparate, dalla madre frigorifero al mercurio contenuto nelle vaccinazioni, ii) interventi fra loro nettamente contrastanti.

I genitori seri, casualmente esperti di qualche cosa di sanitario o di pedagogico, hanno dovuto prendere il posto degli esperti per mostrare loro che avevano preso cantonate colossali.

In questo clima, ancora molto diffuso, noi dell'angsa, sostenuti anche dalla FISH e da altre associazioni esterne al problema, ci eravamo abituati a sostituirci agli esperti per stimolare le ricerche, facendo domande di finanziamento alle agenzie competenti (Ministero sanità prima e salute poi, Ministero università e ricerca, Fondazioni). Le più recenti sono la richiesta alla Fondazione Smith Kline (che ha portato alla creazione della banca del materiale biologico a Verona) e quella che ho presentato a giugno 2007

come rappresentante della FISH al tavolo ministeriale sull'autismo ed al "tavolino" della ricerca, che ho sollecitato più volte in vista dell'uscita del bando annuale della ricerca finalizzata, del quale sembrava che si fossero dimenticati. Ho sempre giocato apertamente le nostre carte, alla luce del sole.

Ricordando la prima volta che chiedemmo di nominare una ricerca sull'autismo come esito di malattie organiche, e non trovammo poi ricercatori disposti a chiedere i fondi, mi sono attivamente interessato perché almeno un ente pubblico abilitato, come Regioni e Province autonome, fosse interessato subito a proporsi come capofila per la ricerca. Ho contattato perciò l'Assessorato di Trento, che dava maggiori probabilità di accettare di fare propria la domanda di ricerca, servendomi del valido aiuto di Gabrielli. Abbiamo impiegato tempo ed energie per preparare questa ipotesi, ed abbiamo chiesto a tutti i componenti del comitato scientifico di aiutarci facendo proposte, che sarebbero dovute confluire in un progetto. Soltanto pochi del comitato tecnico hanno risposto e pochi sono venuti alla riunione di Bologna. Abbiamo imparato poi che esisteva una cordata, capofila la regione Lombardia e il Medea IRCCS Medea di Bosisio Parini, denominato "La nostra famiglia", Direttore Prof. Molteni. A lui abbiamo indirizzato le proposte di ricerca che erano state raccolte a Bologna, sperando che possano trovare il giusto quadro di riferimento. Quanto sarebbe bello che gli esperti facessero il loro mestiere, ricerca compresa, senza bisogno dell'intervento dei genitori! I genitori non sono megalomani che compensano le frustrazioni familiari con l'appagamento derivante dal potere di dirigere le ricerche sull'autismo. Ricordo però che senza la spinta dei genitori non si sarebbe ancora fatto molto nell'ambito delle ricerche sull'autismo.

LA STORIA DI UNA BAMBINA E UNA CHITARRA

Roberto

Durante un convegno di qualche anno fa, una persona del pubblico, che stimo molto, prese la parola per esporre il suo pensiero.

Nel momento in cui affermò che le attività strutturate per il lavoro indipendente dei bambini anche con disabilità dello spettro autistico erano quanto di più alienante potesse fare un essere umano, uno dei presenti applaudì. Non fu seguito da altri e il ragionamento venne concluso. Quello che capii fu che quelle attività erano disumane se finì a sé stesse. A quel tempo nostra figlia, che aveva quasi 9 anni, seguiva un programma che comprendeva lo svolgimento di attività strutturate a casa; venivano proposte anche a scuola in una stanzetta attrezzata per lo scopo. Il modello seguito era quello illustrato nel libro "Verso l'autonomia" della Vannini Editrice.

Dico la verità quando affermo che non vedevo minimamente futuro per quelli che noi chiamavamo "lavoretti": realizzare piccoli puzze, infilare "ditalini" su delle asticelle, avvitare i tappi sulle bottiglie. Una, due, tre, cento volte. L'unica cosa utile era che nostra figlia passava un po' di tempo facendo qualcosa che non fosse dondolarsi sull'altalena. Però la osservavamo e vedevamo che

le mani estremamente impacciate all'inizio, acquistavano sicurezza di settimana in settimana. Poi vedevamo che l'attenzione per la consegna da svolgere, all'inizio limitata a pochi minuti, piano piano aumentava fino a raggiungere l'ora. In più, al termine dell'attività era soddisfatta. Boh! Dicevamo, intanto respiriamo un po'. Intanto in un angolo se ne stava la mia chitarra. Quella chitarra era speciale. L'avevo personalizzata d a

giovane posizionando delle strisce di nastro di carta sui tasti del manico e scrivendovi sopra le note corrispondenti alle posizioni delle dita. Senza saperlo avevo preparato uno schema visivo per memorizzare gli accordi e imparare a riconoscere le note.

Un giorno, trovandosi sempre a portata di mano la mia chitarra, mia figlia non si limitò a far vibrare la "corda grossa" ma mi chiese come si mettevano le dita per





eseguire un accordo: il re. Il re le piaceva. Lei pensava a "Re Quercia", il personaggio della Melevisione.

Mi ricordo che quando le spostavo le dita per metterle nella posizione giusta mi sembrava di spostare un macigno. E quando riuscivo a spostare un dito l'altro lo seguiva abbandonando la posizione corretta.

La sua perseveranza nel ricercare la precisione, la stessa che ha sempre mostrato nelle cose che le interessano per davvero, ha fatto il resto. Cominciò così a provare accordi che, da dilettante della chitarra, non so se esistono ma che il suo orecchio musicale faceva sembrare perfetti. Accordo dopo accordo imparò qualche semplice canzoncina che cantava rigorosamente da sola. Nei momenti di pausa, quando proprio non sapeva come passare il tempo, bastava che io suonassi un accordo nuovo perché lei venisse a vedere come si eseguiva; e provava e riprovava. Le sue prove erano e sono ancora oggi a "porte chiuse". Mi colpì come imparò da sola il SOL "semplificato", quello che si fa con l'indice e il pollice e che usano i bambini che hanno le dita troppo corte per realizzare quello completo. Man mano che esercitava le mani con la chitarra le attività strutturate venivano abbandonate e le dita della mano sinistra acquistavano nei passaggi una fluidità normale, il ritmo marcato e preciso, sostenuto dalla mano destra. È giunto il tempo delle medie con le burrasche di ogni inizio d'anno. Abbiamo subito informato gli insegnanti che nostra figlia sa suonare la chitarra. Si saranno chiesti: «Come è possibile che una che scrive male in stampato maiuscolo, che è poco autonoma e presenta le difficoltà che sono state evidenziate possa suonare la chitarra?» L'insegnante

di sostegno da poco nominata, è musicista; ha voluto fare una prova facendole portare la chitarra a scuola per vedere a tu per tu come se la cavava. Nostra figlia ha superato l'esame e il giorno dopo l'insegnante di musica ha accettato di farla suonare davanti ai compagni di classe, che a loro volta hanno cantato con lei all'unisono una vecchia canzoncina dei gruppi giovanili che fa così: «se sei felice tu lo sai batti le mani, se sei felice tu lo sai batti le mani se sei felice tu lo sai e mostrarmelo vorrai se sei felice tu lo sai batti le mani». Alla fine l'hanno applaudita assieme al professore. Una sorpresa per tutti. Questa è la vera integrazione o meglio dire inclusione. Quella in cui crediamo. Quella che non cade dall'alto, ma che si costruisce con il piccolo lavoro di ogni giorno. Dovete perdonarmi. Se qualche volta sono duro con la scuola, è perché non ce la fa a crederci. E se un po' ci crede, non lo fa capire.

Se sei felice, tu lo sai, batti le mani.



ATTIVITÀ REGIONALI

EMILIA ROMAGNA

TRADIZIONALE PRANZO ANGSA EMILIA ROMAGNA

Il 21 ottobre scorso, a Casalecchio di Reno (Bologna), nella sede degli amici dell'acquedotto, si è svolta la sesta edizione del pranzo di solidarietà per ANGSA Emilia Romagna.

La cuoca Efre Curti, coadiuvata da alcune volontarie e dagli amici dell'acquedotto, ha preparato, come sempre, un pranzo di qualità eccezionale.

Il menù di quest'anno era

ZUPPA DI PATATE e PORRI

GNOCCHI ALLA PARIGINA

POLPETTONE FARCITO CON CASTAGNE E MOSTARDA

CIPOLLINE IN AGRODOLCE

FORMAGGI E MARMELLATE MISTE

BONE'T CON SALSA DI CIOCCOLTO

VINO: CHARDONNAY E SANGIOVESE

CAFFÈ

I partecipanti sono stati 128 tra adulti e bambini. Come è ormai tradizione, era presente Flavia Franzoni Prodi, consorte del Presidente del Consiglio. Oltre che un piacere per la gola e un momento di amicizia e convivialità, il pranzo è anche una oc-



La Prof. Flavia Franzoni Prodi insieme con i volontari dell'associazione Amici dell'Acquedotto di Casalecchio di Reno



Graziella Simonini Palmeri, Anna Maria Arpinati, Maria Cristina Baldacci, Assessore alla salute del Comune di S. Lazzaro, Piero Nerieri, Fiorella Barbieri Bartolini

casione per fare informazione e sensibilizzazione, oltre che per favorire scambi di idee tra persone che, a vario titolo, supportano l'ANGSA e la causa dell'autismo.

Erano presenti: la Professoressa Paola Giovanardi Rossi, già titolare della Cattedra di Neuropsichiatria Infantile dell'Università di Bologna, vicina all'ANGSA fin dalla sua nascita; il Dottor Giorgio Palmeri e consorte e il Dottor Piero Nerieri e consorte, entrambi della Fondazione Augusta Pini, che tanto hanno fatto per migliorare la qualità della vita e in particolare della scuola mediante importanti iniziative per gli insegnanti; la professoressa Annamaria Arpinati, responsabile della Commissione scuola, che porta la sua competenza di docente e di autrice di testi scolastici nella ideazione e attuazione di iniziative e sussidi didattici specifici per gli allievi con autismo; la Dottoressa Maria Cristina Baldacci, assessore alla Salute del Comune di San Lazzaro, che non perde occasione per dimostrare la sua vicinanza e simpatia per i disabili e in parti-

colare per le persone con autismo.

Quest'anno c'era una novità. Il pranzo aveva un accompagnamento musicale dal vivo. Con lo stile del piano bar uno dei "nostri" giovani ha suonato e cantato numerose canzoni italiane e inglesi, queste ultime con una pronuncia ineccepibile, la stessa pronuncia con la quale ha tradotto in inglese i numeri della pesca che ha fatto seguito al pranzo. E' un dato di fatto che viviamo in una società multietnica e l'italiano da solo non basta più.

Grazie, Alessandro!



Il Dr. Giorgio Palmeri, Presidente della Fondazione A. Pini, la Prof. Paola Giovanardi Rossi, la Prof. Flavia Franzoni Prodi

TENDOPOLI VERDE

RELAZIONE TECNICA

Il progetto nasce dalla volontà di alcune famiglie di far sperimentare ai propri figli le abilità di gestione del quotidiano, favorendo allo stesso tempo l'integrazione reale di ragazzi con disabilità psichica grave.

La tendopoli è un progetto estivo pensato per favorire l'organizzazione di attività il più possibile accessibili ai ragazzi con difficoltà e contemporaneamente stimolanti e coinvolgenti per tutti i partecipanti.

Il progetto, da considerarsi ancora come sperimentale, è al secondo anno di realizzazione.

L'esperienza del primo anno ha visto la partecipazione attiva di un educatore, uno psicologo, una tirocinante e due adolescenti in esperienza di volontariato, con la funzione di tutor.

I ragazzi che hanno partecipato sono stati in tutto 12 di cui 8 "normodotati" e 4 con autismo o disturbo generalizzato dello sviluppo, che si sono alternati in periodi più o meno lunghi, nelle 4 settimane di attività.

L'esperienza, documentata con un DVD presentato il 10 Febbraio 2007 in un Convegno sul tempo libero per ragazzi con disabilità psichica, è stata supportata per l'intero periodo dalla collaborazione di alcuni familiari di ragazzi inseriti nelle attività.

Durante le 4 settimane di "Tendopoli Verde" sono state svolte diverse attività, non sempre atten-

dosi a quelle sviluppate nella programmazione del progetto: se da una parte questa può sembrare una debolezza, nella realtà è stata la vera forza dello stesso. Infatti ciò che si è voluto sviluppare è un progetto "vestito" sulle esigenze dei ragazzi, non solo esigenze generiche che tenessero presenti le specificità della patologia, ma esigenze individuali di ogni singolo ragazzo, con le sue caratteristiche ed attitudini personali.

Così ogni partecipante è riuscito a dare il proprio contributo nella gestione della fattoria in cui il Progetto è stato ospitato; tutti hanno avuto un ruolo nella preparazione del pasto e dell'ambiente ad esso dedicato; tutti hanno partecipato ad attività sportive quali piscina e trekking; tutti hanno potuto godere di momenti di riposo e di silenzio all'ombra degli alberi, nella tranquillità della campagna ferrarese.

E' proprio grazie a questa naturale inversione di tendenza (cioè abbandonare il preordinato e l'eccessivamente schematizzato per l'ascolto del bisogno), che si è potuto sperimentare un nuovo modo di vivere il tempo libero con ragazzi legati fra di loro più dall'età che dagli interessi.

L'obiettivo raggiunto maggiormente in realtà non è stato quello dell'acquisizione di abilità o di apprendimenti specifici, che si sarebbero potuti valutare solamente in un progetto maggiormente

sviluppato nel tempo, ma quello dell'integrazione che dopo qualche giorno di rodaggio è diventata reale, senza un particolare apporto di mediazione da parte delle figure adulte di riferimento, se non nella parte iniziale del Progetto.

L'integrazione è sembrata "obbligata" nel momento in cui per raggiungere un obiettivo (ad esempio la cura di tutti gli animali della fattoria), occorreva la collaborazione di tutti i ragazzi, ma è diventata spontanea quando gli stessi si sono organizzati autonomamente per le attività sportive come la piscina, il trekking o per la preparazione dei pasti.

Nel mese di Novembre le famiglie dei ragazzi che hanno partecipato all'esperienza si sono incontrate per condividere le impressioni e ciò che più ha colpito gli operatori è stato l'entusiasmo mostrato dalle famiglie dei ragazzi "normodotati", le quali hanno indicato la "Tendopoli Verde" come reale esperienza che ha insegnato ai propri figli ad essere più che a fare, a condividere più che a ricevere....

I ragazzi che hanno partecipato all'esperienza nell'estate del 2007 sono stati in tutto una ventina, di cui 10 con Disturbo Generalizzato dello Sviluppo. La Tendopoli Verde è un progetto di ridotte dimensioni che ha l'obiettivo di organizzare attività ricreative ed educative durante il periodo estivo, coinvolgendo ragazzi "normodotati" e "diversabili" favorendo l'integrazione e la possibilità di sostenere esperienze di aiuto reciproco tra ragazzi di diversa età.

Sono state svolte sei settimane di sostegno alle famiglie di ragazzi affetti da Autismo e non, organizzando attività di apprendimento e ludiche in un contesto favorevole alle esigenze dei ragazzi stessi.

Il progetto ha visto coinvolti non solo i ragazzi ma anche le loro famiglie, volontari e operatori specializzati nel lavoro educativo con adolescenti e nell'autismo.

Le attività svolte sono state molteplici, ma sempre finalizzate alla creazione di un circuito relazionale positivo, delineato da attività armoniche gestite in collaborazione tra ragazzi e operatori e inserite in un contesto di estrema tranquillità.

Tra queste attività vanno ricordate: laboratori di

gestione del quotidiano, di cucina, di gestione della fattoria (pulizia degli ambienti e gestione degli animali), piscina, laboratorio di creta, gite in collina, conoscenza dell'ambiente circostante.

CONSIDERAZIONI FINALI

Spiegare come la normalità a volte diventi l'evento più speciale da vivere, non è certo una cosa semplice.

Fare esperienze insieme, ironizzare su un errore o sulla goffaggine nello svolgere alcune consegne, collaborare per raggiungere un obiettivo comune o anche solo ascoltare musica o leggere un fumetto insieme, sono tutte cose normali, se non addirittura banali.

Ma tutto questo diventa davvero speciale se il sorriso (o anche il pianto!) è quello del ragazzo a cui da bambino erano state preannunciate importanti difficoltà di socializzazione, immaginazione e comunicazione.

L'esperienza di TENDOPOLI VERDE che nella sua seconda edizione da progetto si è voluta definire come realtà a sostegno dell'integrazione sul territorio della provincia di Ferrara, ha permesso di valorizzare gli obiettivi sopracitati, ed in particolare di raggiungere quello della socializzazione e dell'acquisizione di autonomie.

Nello specifico gli operatori e i volontari hanno lavorato per sei settimane divise in tre turni da due settimane l'uno con circa 25 preadolescenti ed adolescenti, di cui 9 con Autismo (ASD) o con disabilità psichica e fisica.

Tra tutti i tre turni, la Tendopoli Verde ha registrato circa 25 presenze al dì per un totale di 30 giorni.

L'impegno richiesto è stato molto più grande rispetto a quello richiesto durante l'esperienza dell'estate del 2006 proprio per la grande richiesta di "partecipanti".

Pur essendo limitate le risorse dell'Associazione dalla Terra alla Luna (promotrice del progetto insieme all'Ass. Arcobaleno, Ass. Papa Giovanni XXII, C.S.V. e Assessorato alle politiche della famiglia), l'esperienza ha potuto comunque contare sul lavoro di operatori qualificati come Psicologi, Logo-

pedisti, ed Educatori.

E' importante sottolineare come la programmazione delle attività e degli ambienti abbia motivato a partecipare al campo anche ragazzi normodotati arricchendone così il patrimonio di esperienze.

Il primo obiettivo effettivamente raggiunto è stato quello di aver fatto trascorrere un periodo di vacanza sereno, ma nello stesso tempo finalizzato all'acquisizione di semplici autonomie ai ragazzi coinvolti.

Va infatti sottolineato che nel contesto "fattoria" tutti i ragazzi si sono potuti cimentare in attività di bricolage, abilità di vita quotidiana o semplice animazione.

Altrettanto importante è stata la possibilità per gli operatori di osservare in situazioni "normali" (e non ambulatoriali) i ragazzi con difficoltà di socializzazione favorendone lo svolgimento di alcune semplici attività.

COSA SIGNIFICHI ESSERE OPERATORI IN UN CAMPO DI QUESTO TIPO E' DIFFICILE DA SPIEGARE, SOPRATTUTTO QUANDO CI SI DEVE "SVESTIRE" DALL'ESSERE PSICOLOGO, LOGOPEDISTA, EDUCATORE, PROPRIO PER SPERIMENTARE E SPERIMENTARSI NELLE ATTIVITA' PIU' GRATIFICANTI PER I RAGAZZI.

LA PRIMA COSA CHE CI SI CHIEDE E':

CHE COSA GRATIFICA REALMENTE IL RAGAZZO?

CHE COSA LO FA SORRIDERE E ALLO STESSO TEM-

PO CRESCERE NELLE PROPRIE MANIFESTAZIONI SOCIALI?

PER DARE RISPOSTE A QUESTE DOMANDE CI SI DEVE PER UN ATTIMO DISTACCARE DALLE REGOLE ED INFLUENZE DATE DALLE ABITUDINI SOCIALI, DAI LUOGHI COMUNI E DALLE COMUNI RISPOSTE CHE SI DANNO ALLE DIVERSE SITUAZIONI CHE SI INCONTRANO.

SOCIALMENTE CONSIDERIAMO FASTIDIOSO AVERE POLVERE E TERRA FRA LE MANI, SULLE BRACCIA, SULLE GAMBE O ADDIRITTURA SUL VISO; NON LO E' SE CI SI METTE NEI PANNI DI UN RAGAZZO CHE ACQUISISCE TRANQUILLITA' MANIPOLANDO O SENTENDO LA STIMOLAZIONE CUTANEA CHE QUESTI MATERIALI PROVOCANO CADENDO SULLA PELLE.

ALLO STESSO MODO SI RITIENE NORMALMENTE UN'ATTIVITA' GRADEVOLLE ASCOLTARE MUSICA, MA NON LO E' PER QUEL RAGAZZO CHE ALL'UDIRE ALCUNE NOTE E' INFASTIDITO AL PUNTO TALE DA PROVARE DOLORE.

ESSERE OPERATORI, ALLORA, SIGNIFICA CONOSCERE E COMPRENDERE INSIEME AI RAGAZZI, NEL TENTATIVO DI VIVERE CON LORO, LE STESSE LORO EMOZIONI PER POTERLE "SIGNIFICARE" (E DARE SIGNIFICATO AI COMPORTAMENTI CONSEGUENTI), ANCHE SE QUESTO SPESSO SEMBRA PROPRIO IMPOSSIBILE DA RAGGIUNGERE.

MARCHE

PROGETTO AUTISMO MARCHE, LINEE DI LAVORO DA SVILUPPARE NEL TRIENNIO 2007-2009

Tratta dal Piano Sociale 2007-2009 Regione Marche

Premessa

La Regione Marche ha attivato dal 2002 un progetto integrato di tipo socio-sanitario, che prevede una serie di servizi a favore della persona con disturbo autistico e della sua famiglia lungo tutto l'arco della vita. Infatti, la finalità di fondo che si intende perseguire è quella di attivare un reale progetto di vita articolato sui seguenti servizi:

- un servizio regionale con funzioni di diagnosi, presa

in carico e ricerca rivolto a soggetti in età evolutiva;

- una serie di servizi diurni per adolescenti ed adulti;
- un riferimento di tipo sanitario per adolescenti ed adulti;
- un servizio residenziale riservato a persone con autismo, e una serie di disponibilità nei servizi residenziali già esistenti, tramite i quali affrontare le problematiche dei soggetti senza un adeguato sostegno familiare;

- una serie di iniziative di sostegno e consulenza alla famiglia, in modo da aiutarla in un percorso sempre complesso e sovente caratterizzato da decisioni non facili da assumere.

Nel corso dei primi cinque anni di lavoro sono state sviluppate numerose iniziative riferite ai diversi punti del progetto, che andranno perfezionate e completate nel prossimo triennio.

Di seguito viene presentata una sintesi molto schematica delle attività realizzate in riferimento ai singoli sottoprogetti e una illustrazione delle iniziative pianificate per il prossimo triennio.

SOTTO-PROGETTO AUTISMO ETÀ EVOLUTIVA INQUADRAMENTO DELLA PATOLOGIA

L'autismo rappresenta una delle disabilità più gravi e invalidanti dell'età evolutiva, che mantiene la sua gravità, se non specificamente trattato, anche in età adulta. Questo disturbo, determinando un'alterazione precoce e globale di tutte le funzioni del processo evolutivo, comporta gravi deficit per le persone che ne sono affette e un peso assistenziale pesante a carico della famiglia e più in generale della società.

Tuttavia l'educazione ottimizzata e la riabilitazione cognitivo-comportamentale possono portare all'acquisizione di abilità utili, riducendo la situazione di disabilità grave e la grande dipendenza.

EPIDEMIOLOGIA

La prevalenza media dell'autismo negli anni 1994-2004 è stata stimata al 12,7 / 10.000 (Fombonne, 2005).

Nella popolazione marchigiana di età compresa tra 0 e 17 anni (238.647 - ISTAT popolazione residente all'1/1/2005) si possono stimare circa 304 persone con Autismo con/senza Ritardo Mentale.

UTENZA

Da luglio 2003, data di inizio dell'attività del Centro, a fine 2006, sono giunti al Centro Autismo Età Evolutiva Regione Marche 186 soggetti di età compresa tra 9 mesi e 20 anni: di questi 127 hanno ricevuto diagnosi di autismo.

La richiesta di consulenza e di presa in carico è an-

data progressivamente aumentando nel tempo, fino a giungere quasi ad un raddoppio dei casi di nuova diagnosi nel corso di questi tre anni e mezzo di attività.

Dai dati epidemiologici complessivi e dall'aumento progressivo della richiesta al Centro, si può prevedere un incremento ulteriore nei prossimi anni, sia per l'alta prevalenza del disturbo nella popolazione, sia perché l'intervento cognitivo comportamentale ABA (Analisi Applicata del Comportamento) fornito dal Centro è considerato nella letteratura mondiale uno degli interventi di elezione per tale patologia.

ATTIVITA' E ORGANIZZAZIONE

La "mission" del Centro per l'Età Evolutiva è di coagulare e mettere in rete tutte le forze esistenti nella regione, per agevolare una risposta territoriale/regionale più appropriata ai bisogni derivanti dalla patologia, che consenta di ridurre la gravità del disturbo attraverso il mantenimento di un "nodo" centrale per la definizione diagnostica, la definizione e la supervisione del trattamento sociale/educativo/riabilitativo. Tale punto di riferimento ha inoltre funzioni di documentazione, ricerca, formazione, diffusione dei profili riabilitativi e assistenziali per l'autismo, accanto allo sviluppo di competenze specifiche territoriali.

La vision strategica è rivolta a consolidare un sistema organizzativo improntato sull'adeguatezza e sulla qualità dei servizi offerti ai soggetti, ai loro bisogni e attese, orientato al miglioramento continuo, rivolto alla ricerca della soddisfazione della domanda crescente di salute per il soggetto autistico e per il suo contesto familiare/scolastico/sociale e della valorizzazione delle risorse rappresentate dal patrimonio professionale, di esperienza e competenza di operatori, in una gestione ottimale delle risorse disponibili.

Il disturbo autistico è un classico modello di disturbo in cui il confine tra aspetti sociali e sanitari è molto labile e poco definibile, non potendo nessun intervento ottenere, da solo, esiti favorevoli senza l'attuazione di un programma di forte inte-

grazione tra interventi sanitari e sociali. Per questo motivo il Centro mira a:

- avvalersi delle competenze tecnico-professionali sanitarie più avanzate;
- potenziare le attività territoriali;
- potenziare attività di sostegno per le famiglie;
- costruire attività di tipo sociale e ricreativo in collegamento con strutture già presenti;
- potenziare l'attività di formazione e consulenza degli insegnanti e degli educatori.

Le attività di pertinenza del centro sono:

- 1) screening per l'individuazione precoce dei segnali dell'autismo;
- 2) valutazione diagnostica clinica e funzionale e presa in carico farmacologica;
- 3) attivazione e verifica periodica dei programmi educativi e riabilitativi secondo l'ABA;
- 4) consulenza ai familiari, agli operatori scolastici e agli educatori e alle associazioni di tempo libero;
- 5) ricoveri in DH per controlli strumentali e di laboratorio;
- 6) formazione del personale educativo, scolastico e dei genitori;
- 7) studio epidemiologico relativo alla prevalenza del Disturbo Autistico nella Regione Marche.

L'utenza è costituita da tutti i soggetti nella fascia di età compresa nell'obbligo scolastico, anche nei casi in cui non sia possibile proporre un intervento riabilitativo precoce. La popolazione che usufruisce di tutta la gamma di prestazioni del servizio è quella marchigiana, ma il servizio diagnostico e di piani di intervento dovrà essere ampliato ad utenti provenienti da qualsiasi regione d'Italia.

AZIONI DI CONSOLIDAMENTO

- 1) consolidare la rete di collaborazione con i servizi territoriali;
- 2) intensificare il coordinamento con il gruppo di lavoro che si occupa di adolescenti e adulti;
- 3) avviare un percorso di formazione-collaborazione con le UMEE (Unità Multidisciplinari Territoriali) e con le strutture private convenzionate presenti nella regione, per far sì che nel tempo l'attività riabilitativa possa essere inclusa nei programmi

PEI delle UMEE e possa ricevere supervisioni direttamente nei territori di residenza dei bambini;

- 4) costruire di una Banca Dati informatizzata;
- 5) avviare la collaborazione con l'Agenzia Sanitaria Regionale per la costruzione di un registro regionale di patologia.

SOTTO-PROGETTO ETA' ADOLESCENZIALE E ADULTA E RESIDENZIALITA'

ATTIVITA' SVOLTA E INIZIATIVE REALIZZATE

- a) Adattamento strutturale ed organizzativo dei centri per renderli idonei ad accogliere adolescenti ed adulti autistici.
- b) Formazione del personale attraverso quattro corsi finanziati con il FSE e realizzato negli anni 2004 e 2005.
- c) Inserimenti sperimentali nei Centri socio-educativi regionali di ragazzi con disturbo autistico, seguiti da educatori formati.
- d) Corsi di Parent training di una settimana ciascuno (estate 2004, 2005 e 2007) ai quali hanno partecipato numerose famiglie con figli affetti da autismo.
- e) Consulenza ai Centri socio-educativi attraverso visite da parte del gruppo di riferimento regionale ai diversi servizi nei quali sono inseriti ragazzi con autismo.
- f) Attivazione del progetto Residenzialità relativamente all'adeguamento delle strutture già esistenti, mentre sono in atto i contatti per l'attivazione di un servizio specificamente dedicato a persone con autismo da ubicare nel comune di lesi.

AZIONI DI CONSOLIDAMENTO E ATTIVITÀ PREVISTE

- completamento del piano formativo per il personale che interagisce a vario titolo con persone affette da autismo;
- ampliamento degli inserimenti presso i Centri socio-educativi, con supporto di operatori formati, supervisione del Gruppo di Riferimento Regionale e ore suppletive a completo carico della regione per favorire il rapporto 1:1 utente-educatore;
- istituzione di un punto di riferimento sanitario regionale dedicato ad adolescenti e adulti con autismo;
- attivazione del servizio di residenzialità dedica-

- ta a persone con autismo;
- ampliamento delle iniziative di sostegno alle famiglie di persone con autismo

IL PIANO FORMATIVO

Il 25 settembre 2007 ha preso l'avvio il nuovo piano formativo che prevede:

- 5 corsi (uno per provincia) per occupati nel settore dei servizi socio-sanitari per la disabilità, articolati con incontri in presenza e moduli a distanza (FaD);
- 1 corso per laureati disoccupati, ugualmente articolato con incontri in presenza e moduli a distanza (FaD).

Risultano iscritti ai corsi 250 operatori già in servizio e 30 disoccupati, ma il totale dei partecipanti è superiore a 300 persone per la presenza di uditori.

I contenuti che saranno sviluppati durante il corso (sia in presenza che a distanza) sono articolati all'interno dei seguenti moduli:

- L'autismo: aspetti generali;
- Lo sviluppo della persona con autismo nel ciclo di vita;
- La famiglia della persona con autismo;
- Le strategie di intervento;
- L'integrazione scolastica: verso un lavoro di rete;
- Progettare l'integrazione nei centri socio-educativi;
- La gestione delle attività del tempo libero e dell'interazione sociale;
- Progettare la vita di qualità nei centri residenziali.

Tutta l'attività formativa sarà monitorata e supervisionata dal Gruppo di Riferimento Regionale del progetto Autismo. Ai partecipanti verrà rilasciato un attestato di specializzazione per Tecnico per portatori di handicap (Autismo).

INSERIMENTI PRESSO I CENTRI SOCIO-EDUCATIVI

Il progetto prevede che gli inserimenti dei soggetti con autismo presso i Centri debba essere supportato dalla presenza di personale formato e dalla supervisione del Gruppo di Riferimento Regionale. Con l'attivazione dei corsi di formazione sarà dato seguito alle domande già formulate dai centri alla Regione, per ottenere un impegno aggiuntivo di

personale attraverso l'erogazione delle ore supplementive. Questa operazione, che già ha dato significativi risultati dove è stata perfezionata, comporterà un impegno notevole dal punto di vista finanziario e la necessità di ampliare il Gruppo Tecnico di Riferimento Regionale con altre figure, al fine di fornire il supporto tecnico-scientifico necessario. Verrà intensificato il rapporto di collaborazione già attivato con le UMEA (Unità Multidisciplinari) per la definizione precisa delle diagnosi secondo i criteri internazionali (DSM IV e ICD 10).

ISTITUZIONE DI UN PUNTO DI RIFERIMENTO SANITARIO PER ADOLESCENTI E ADULTI CON AUTISMO

Il progetto di istituzione di un punto di riferimento sanitario parte dal presupposto che i bisogni assistenziali della persona con autismo in età adolescenziale ed adulta possano essere più efficacemente gestiti in un percorso strutturato con personale, strumenti e servizi specifici a disposizione e che, al contrario, un'assistenza che utilizzi strumenti "inappropriati" possa risultare non solo meno efficace, ma anche più costosa.

La proposta è quella di creare un percorso dedicato presso il Dipartimento Salute Mentale della Zona territoriale 5 di Jesi, con un insieme di servizi coordinato tra loro destinato a un bacino di utenza zonale, sovrazonale e regionale, a seconda della natura delle attività.

ATTIVAZIONE DEL SERVIZIO DI RESIDENZIALITÀ DEDICATA A PERSONE CON AUTISMO

Il progetto approvato dalla Regione Marche prevede forme di residenzialità prolungata o definitiva e forme di residenzialità breve.

La residenzialità prolungata o definitiva può essere assicurata sia facendo riferimento alle strutture già attive sul territorio regionale ai sensi dell'art. 41 ter della L. n. 162/98 e ai sensi dell'art. 81 della L. n. 388/2000 che, soprattutto, attraverso la creazione di specifici servizi dedicati.

Per quanto riguarda il servizio dedicato a persone con autismo, è stata individuata una specifica sede a Jesi. Tale servizio, che avrà carattere speri-

mentale e di riferimento per le altre strutture del territorio, rappresenterà una risorsa di grande significato, aperta al territorio e in grado di gestire forme di distacco graduale da parte delle famiglie (ad esempio prevedendo la possibilità di ospitare i genitori per determinati periodi, ecc.).

AMPLIAMENTO DELLE INIZIATIVE DI SOSTEGNO ALLE FAMIGLIE DI PERSONE CON AUTISMO

Oltre alla rete dei servizi descritti, il progetto per il triennio 2007-2009 si prefigge di intensificare delle

iniziative di supporto alle famiglie. In concreto si prevede di calendarizzare, con frequenza annuale, i corsi di parent training, dai quali possano anche scaturire localmente gruppi di mutuo aiuto, stimolati e coordinati dai genitori che hanno frequentato i corsi. Oltre ciò si attiveranno periodi di vacanza senza genitori per soggetti con autismo da realizzare nei periodi estivi. Infine sarà potenziato il servizio di Call Center, per fornire un riferimento utile ad avere informazioni di vario tipo sull'autismo.

VENETO

AI SOCI DI ANGSA TREVISO ONLUS

Fabio Brotto, Treviso, 25 ottobre 2007

Può accadere che all'interno di un'associazione sorgano talvolta dei malintesi, che possono dar luogo a incomprensioni e generare situazioni molto spiacevoli. Tale è il caso che si è verificato nei giorni scorsi nei rapporti tra la Sezione staccata Sinistra Piave e questa Presidenza. La Sezione staccata aveva organizzato per il 27 ottobre a Cordignano una giornata di formazione dal titolo "Autismo, strategie educative", che suona perfettamente in linea con la nostra visione del modo di trattare l'autismo. Noi abbiamo visto il programma il giorno 4 ottobre, e dobbiamo confessare una nostra inadeguatezza nel non averlo esaminato fino all'ultima riga. La nostra fiducia nella Sezione Staccata, in cui lavorano anche persone che hanno partecipato alla fondazione di ANGSA in anni lontani, era totale, e l'impostazione e i relatori ci sembravano assolutamente affidabili. A questa giornata dovevano infatti partecipare anzitutto il dott. Goran Dzingalasevic, la dott.ssa Sara Busato, la psicologa dell'ULSS 10 della Provincia di Venezia dott.ssa Tiziana de Meo.

Purtroppo ci è sfuggito che nel programma alle 16.30, sotto il credibile titolo "Approcci integrati nella comunicazione con il paziente autistico e la famiglia" era indicato come relatore il sig. Harry Tallarita. Di questo ci siamo accorti solo il 14 otto-

bre, vedendo una locandina a Cordignano, durante la manifestazione organizzata per quel giorno. Abbiamo saputo che la persona in oggetto era stata chiamata a partecipare alla giornata del 27, e inserita nel programma, da Luca Termanini, che ne è allievo all'Accademia di Naturopatia ANEA. Il sig. Tallarita, che si professa Maestro di Metafisica Reiki, è infatti insegnante di naturopatia del predetto Termanini. A lui abbiamo quindi telefonato il lunedì 15, per farci spiegare il perché di una scelta totalmente in contrasto con le linee guida dell'ANGSA e del suo Comitato scientifico, sentendoci rispondere che quelle linee lui non le conosceva e che noi non eravamo che degli ignoranti, visto che nulla sapevamo di energie sottili, ecc. Gli abbiamo fatto notare come ANGSA sia avversa ad ogni approccio all'autismo che non si fondi sul metodo scientifico e combatta in tutti i modi le terapie "alternative" che si sottraggono al controllo e suggestionano i genitori fuorviandoli, ma il dialogo si è rivelato totalmente impossibile. Abbiamo fatto presente a Luca, come in seguito anche a Luigi Termanini, e come Teresa Bernardello ha fatto presente a sua volta a Luca e ad altri, che 1) non si sarebbe potuta trasformare una giornata di studio in un dibattito tempestoso, che avrebbe

solo generato confusione; 2) che la scelta migliore sarebbe stata quella di spiegare a Tallarita che non era gradito dal vertice dell'Associazione, e che una sua rinuncia avrebbe salvato la giornata. Abbiamo anche inviato una mail allo stesso Tallarita, che non ci ha risposto. A questo punto, di fronte alla volontà degli organizzatori di mantenere l'invito a Tallarita, abbiamo ritirato la nostra partecipazione al convegno. Secondo noi, infatti, è anzitutto necessario evitare di confondere le idee alle famiglie e alle istituzioni. Gli orientamenti di ANGSA debbono essere chiari nel binomio metodo scientifico/strategie psicoeducative. Chi non si ritrova in

questa linea, che abbiamo il dovere di spiegare, propagandare e applicare, può rivolgersi altrove, non ad ANGSA. Ci dispiace moltissimo per i nostri rapporti con persone che conosciamo da anni, e speriamo che si possano ricucire, ma è chiaro che qui è in gioco la credibilità dell'Associazione. Noi non possiamo figurare come coloro che da un lato si oppongono all'applicazione all'autismo di principi e metodi psicoanalitici, sostenuti ancora, anche se con decrescente successo, da studiosi accademici, e dall'altro dialogano con guru come Tallarita, che di titoli accademici non ne vanta alcuno, se non quelli che lui stesso si autoassegna.

**PUNTUALIZZAZIONE SUL MILLANTATO
PATROCINIO ANGSA AL CONVEGNO
"AUTISMO - PARLIAMONE IN PRATICA"
ORGANIZZATO DALL'ASSOCIAZIONE
AUTISMO PADOVA IL 29 SETTEMBRE 2007**

Sonia Zen, Presidente ANGSA Veneto

Rosà, 25/10/2007

I Disturbi evolutivi globali, fra i quali spicca l'autismo, sono sindromi provocate da molte patologie, alcune delle quali note ed altre ignote, tutte di origine organica e quasi sempre genetica.

Le famiglie non sono prese in carico adeguatamente dagli operatori pubblici, alcuni dei quali sono ancora fermi alle teorie psicogenetiche della madre frigorifero.

Di fronte a questa variegata gamma di situazioni, spesso aggravate da una insensibilità e talvolta da una grave ignoranza da parte delle figure istituzionali che dovrebbero invece supportarla, la Famiglia si trova impotente e frustrata.

È facile in tale contesto aggrapparsi a qualsiasi ipotesi che prometta la guarigione o credere alle soluzioni miracolistiche che qualche sedicente scienziato è pronto a propinare, ovviamente a fronte di lautissimi compensi.

Questi personaggi promettono "la guarigione" spesso utilizzando protocolli di cura complicatis-

simi che prevedono la somministrazione di svariati prodotti con tempistiche ferree che le Famiglie difficilmente riescono a rispettare, per cui si crea l'alibi per la mancata guarigione: è colpa delle Famiglie se la cura non funziona.

A supporto delle loro teorie questi personaggi si autoreferenziano, mostrando casi di guarigione dei quali nulla si sa con precisione. Le persone in cura ci vengono definite come ex Soggetti Autistici, ma non sappiamo se la diagnosi di Autismo fosse esatta e con quali criteri sia stata emessa (spesso sono gli stessi personaggi che fanno la Diagnosi e constatano la guarigione) e pertanto nessuno può valutare la millantata guarigione, sia essa intesa come recupero del linguaggio o recupero della socialità o altro.

La nostra associazione (ANGSA Veneto), a fronte di numerosi casi di ciarlatani che hanno dissanguato le famiglie senza risolvere nessun problema, si è posta come obiettivo primario quello di incentivare e stimolare la ricerca scientifica e per il

momento l'applicazione di quanto previsto dalle linee guida della SINPIA, cercando di farle applicare in tutte le Organizzazioni preposte ai servizi per le persone affette da disturbi evolutivi globali, in ambito istituzionale e non istituzionale.

L'ANGSA è impegnata altresì a stimolare e supportare il confronto, anche tra posizioni distanti, se il confronto è basato sulla correttezza e sulla serietà delle tesi.

Ciò non toglie che la singola Famiglia, in assoluta libertà possa perseguire anche altre strade, ma ciò deve essere fatto senza precludere al Soggetto autistico di avvalersi anche di tutte le pratiche che si sono dimostrate efficaci per il raggiungimento dell'autonomia e dell'inclusione sociale.

Per questi motivi non abbiamo potuto accettare che un'Associazione affiliata ad ANGSA (Direttivo di Autismo Padova del 13 ottobre 2004), abbia potuto promuovere un convegno (Autismo – parliamone in pratica), in così palese contrasto con gli obiettivi di ANGSA e con dei relatori autoreferenziali, come il Dottor Borghese ed il Dottor Montinari che si propongono direttamente alle famiglie evitando il confronto scientifico coi medici e specialisti, e che perciò sono stati oggetto di interventi sul Bollettino dell'Angsa che li ha tacciati di essere dei millantatori.

Il fatto poi di mettere Angsa Veneto di fronte al fatto compiuto, ovvero di informarci ad argomenti già definiti, utilizzando senza alcuna autorizzazione il nostro logo Angsa nella Locandina del Convegno, ci ha fatto condannare in modo perentorio il Convegno, con la conseguenza dell'interessamento di ANGSA Nazionale che è prontamente intervenuta presso l'Università che aveva concesso l'uso dell'aula Morgagni: la rinuncia degli altri relatori, Chiar.mi Prof.ri Rao e Condini dell'Università di Padova, è stata la logica conseguenza.

Ci stupiamo pertanto che l'Associazione Autismo Padova si senta tradita, ma l'uso della nostra sigla Angsa ci impone di mettere in guardia le Autorità e le Famiglie: riteniamo fondamentale avere maggior rispetto per i bisogni delle Persone autistiche, delle loro Famiglie e di quanti si impegnano, senza scopi di lucro, senza promettere miracoli, ma solo cercando di supportare e stimolare le Istituzioni ad un impegno costante e duraturo nel tempo per sollevare le Famiglie dall'isolamento fornendo loro una qualche pur lieve certezza attraverso l'attivazione di Servizi pubblici e rendere, per quanto possibile, autonomi ed inclusi nel contesto sociale i Soggetti autistici, fornendo loro un "progetto di vita" stabile, duraturo nel tempo e condiviso dalle Famiglie.

LAZIO

PROGETTO AUTISMO ED EDUCAZIONE SPECIALE SEMINARI SULL'AUTISMO NELLA PROVINCIA DI LATINA: IL RESOCONTO

Laura de Fabritiis

Progetto Autismo ed Educazione Speciale - Seminari sull'autismo nella provincia di Latina: il resoconto.

Il 29 settembre 2007, per l'intera giornata, a Latina, presso il Centro di Riabilitazione ARMONIA, si sono tenuti due seminari formativi organizzati in modo incrociato, per rispondere alla duplice esigenza di aggiornare gli operatori in campo riabilitativo e di diffondere informazione specifica tra le

altre agenzie educative del territorio.

I relatori che si sono alternati sono stati Adriana Pippione, Psicologa (Applied Psychology - supervisor ABA) e Lucio Moderato, Psicologo (Direttore scientifico della Sacra Famiglia di Cesano Boscone di Milano - esperto del metodo comportamentale applicato ai giovani adulti).

La prima ha illustrato i Programmi educativi ABA

ovvero come insegnare abilità scolastiche e sociali, come strutturare l'ambiente, la scelta del materiale, l'insegnamento incidentale e la generalizzazione delle abilità acquisite;

il secondo ha presentato un suo modello definito Superability, un approccio di presa in carico globale della persona con autismo attraverso procedure di assessment, programmazione educativa individualizzata, training individualizzati in specifici setting, generalizzazione delle abilità acquisite, controllo del follow-up e coinvolgimento del genitore nella prassi educativa e abilitativa.

Sono stati rilasciati crediti ECM.

A seguire, nei giorni 17 e 29 ottobre 2007, alle ore 15.00 per quattro ore (filmati disponibili su www.unimore.tv) presso la Sala Ribaud del Comune di Formia (Lt), si sono svolti due seminari formativi sui Disturbi Dello Spettro Autistico. L'iniziativa sul territorio di Formia è stata organizzata dall' A.N.G.S.A. Lazio - Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici per il Lazio e dal Comune di Formia.

Gli incontri, tenuti dalla Dott.ssa Paola Magri, responsabile del Centro di Riferimento dei Disturbi dello Spettro Autistico della A.S.L. Napoli 2, hanno avuto lo scopo di fornire suggerimenti utili ad insegnanti, genitori ed operatori, nella pratica quotidiana di educazione/integrazione ed evidenziare le grandi possibilità di miglioramento ottenibili con l'educazione speciale (applicazione intensiva e precoce ai bambini autistici, di metodi e strategie educative cognitivo-comportamentali), che ha dato finora importanti risultati, validati scientificamente, sia sul piano dell'autonomia che del miglioramento della qualità di vita delle persone con autismo, nonché delle loro famiglie.

Nel primo seminario sono state approfondite le tematiche riguardanti il ruolo dei coetanei nell'integrazione scolastica, mentre nel secondo quelle che hanno focalizzato l'attenzione sulle strategie di insegnamento per favorire le autonomie e l'apprendimento nella scuola primaria e dell'infanzia. Entrambi i seminari hanno avuto un taglio pratico-operativo e non meramente teorico. Interes-

sante, infatti, durante il dibattito previsto nella seconda parte di ogni incontro formativo, è stato il momento di confronto offerto ai partecipanti, con l'equipe formata da insegnanti ed educatori del 1° Circolo Didattico di Quarto (NA), che da qualche anno collabora con la dr.ssa Magri ed i suoi operatori nella stesura ed attuazione di piani educativi personalizzati per bambini con autismo. Estremamente positiva la partecipazione ai due eventi tanto da registrare centotrenta iscritti, che hanno manifestato l'interesse ad essere ricontattati in occasione di nuove iniziative che approfondiscano la conoscenza su quella che è una delle più gravi disabilità che possono colpire un bambino: l'Autismo. Nel mese di gennaio, sui Disturbi dello Spettro Autistico, partirà anche il piano di aggiornamento dell'Istituto Comprensivo P. Mattei di Formia, dal titolo "D.G.S. e Autismo: dalla valutazione all'intervento in età evolutiva", a cura degli psicologi Marco De Caris e Diana Di Laudo, formazione che si inquadra nel Progetto "Diversamente Comunico", stilato per assicurare la piena integrazione della persona autistica nell'ambiente scolastico e la possibilità di comunicare anche in assenza di linguaggio, attraverso l'uso di strategie di comunicazione alternativa aumentativa.

NEWS

"È PROVATO: L'OMEOPATIA È INUTILE"

Corriere della Sera, pag. 1, 28 novembre 2007

Un articolo, firmato da Ben Goldacre e pubblicato su The Lancet, stronca l'omeopatia e le altre medicine alternative e afferma che l'efficacia dei farmaci omeopatici non presenta 'vantaggi significativi rispetto al placebo', anzi si verificano 'inattesi effetti collaterali'. Laboratoires Boiron, una delle aziende più importanti in tale settore, risponde sostenendo che le sperimentazioni sono condotte secondo regole corrette dal punto di vista metodologico.

FRIULI VENEZIA GIULIA

DUE INCONTRI A OTTOBRE E NOVEMBRE A UDINE

Simonetta Chiandetti, Presidente Angsa FVG

La neo costituita sezione friulana dell'Angsa ha organizzato nei mesi di ottobre e novembre a Udine, grazie ad una convenzione FISH-ISS ed alla collaborazione con l'Università degli studi di Udine, due incontri di parent training dedicati alle famiglie con bambini affetti da autismo.

Il relatore, prof. Carlo Pascoletti, ha fatto il punto sullo stato dell'arte in materia di autismo con una panoramica sulla ricerca e soprattutto sui metodi di riabilitazione e pedagogia speciale, toccando inoltre il tema dell'integrazione scolastica e dei progetti educativi individualizzati.

E' stato trattato infine con particolare riguardo il

ruolo che la famiglia svolge nella riabilitazione e nell'inclusione di questi bambini e i relativi problemi che rischiano di rompere l'unità familiare.

A seguire il Prof. Cottini ha tenuto sulle stesse tematiche due conferenze rivolte agli insegnanti direttamente coinvolti che hanno portato le loro esperienze.

L'intervento del Prof. Pascoletti è stato videoregistrato per dare la possibilità alle famiglie che non erano presenti di seguire il suo intervento.

E' sufficiente collegarsi col sito tv.unimore.it per avere la possibilità di accedere alla videoregistrazione di tutta l'iniziativa.

PUGLIA

A TUTTI GLI ASSOCIATI

Dicembre 2007

Il 2007 è stato il quarto anno che mi ha visto impegnato come legale rappresentante dell'ANGSA Puglia Onlus ed è anche l'anno di chiusura del mio mandato di Presidente. Si conclude così un quadriennio dedicato quasi esclusivamente ad un'azione di diffusione, informazione, formazione, creazione di servizi e di collaborazione con le scuole, tutte attività con un unico obiettivo: "MIGLIORARE LA CULTURA SULL'AUTISMO" nelle Istituzioni e nelle famiglie di genitori con figli autistici.

Pertanto sento il dovere di ringraziare tutti i Componenti del Consiglio Direttivo, del Collegio dei Revisori e, soprattutto, tutte quelle Persone che senza essere consiglieri e senza cariche specifiche hanno dato il loro contributo, collaborando affinché si concretizzasse in Puglia la "FIGURA" di una Associazione, "l'ANGSA Puglia", che ha saputo

porsi nel modo migliore con le Istituzioni e con la Società.

Devo, quindi, ringraziare anche tutti i Genitori iscritti e tutte quelle Persone che come Soci sostenitori hanno reso possibile la realizzazione di un importante programma che ha visto l'ANGSA Puglia Onlus, una Associazione degna di attenzione per le problematiche legate all'autismo.

Grazie a Queste Persone l'Angsa Puglia si è fatta promotrice ed ha potuto realizzare sul territorio pugliese un lavoro impegnativo che posso così sintetizzare:

- un opuscolo dal titolo "I CARE AUTISM" divulgativo dell'attività effettivamente svolta e di quella in fase progettuale, distribuito in ambito regionale (è in programma la 2ª edizione);
- un documento, rivolto alle scuole, dal titolo

- “BUONE PRASSI PER L’INTEGRAZIONE DEI SOGGETTI AUTISTICI NELLE SCUOLE”, condiviso da tutte quelle scuole in cui i Genitori ne hanno fatto richiesta e grazie al quale è stato possibile realizzare un percorso educativo, in collaborazione con la ASL e con la Famiglia, con l’approccio indicato nelle nostre LINEE GUIDA;
- uno strumento informativo condiviso dalla “Segreteria del Comitato Scientifico dell’Angsa Nazionale”, dal titolo “AUTISMO: COSA È - CHE COSA SI PUÒ FARE”, divulgato su tutto il territorio nazionale (è in programma una edizione aggiornata);
 - un’attività annuale nazionale “LA GIORNATA NAZIONALE DELL’AUTISMO” svolta il 2 giugno di ogni anno, in molte piazze delle Province pugliesi;
 - attività di collaborazione rivolta alle Ausl della Puglia per la creazione di “CENTRI AMBULATORIALI TERRITORIALI SPECIFICI PER I DISTURBI PERVASIVI DELLO SVILUPPO – AUTISMO”: (le deliberative attuative della Ausl BA/4 e BA/3 riportano l’ANGSA come interlocutore di riferimento per la formazione del personale e per il tipo di intervento o percorso terapeutico);
 - patrocinio e collaborazione con altre associazioni e cooperative che sul territorio operano nell’ambito di questa patologia (per esempio il progetto DAMA del Consorzio Casa);
 - la collaborazione, con Ausl, Scuole e altre Istituzioni pubbliche e private, per l’organizzazione di corsi di formazione, convegni, tirocini, parent-training, rivolte a genitori e operatori sanitari e scolastici, sulle strategie di intervento terapeutico ritenute valide a livello nazionale e internazionale (così come indicato nello specchio sottostante).

Corsi organizzati dall’Angsa Puglia Onlus

13-14-15 settembre 2004	Difficoltà di comunicazione autismo e disturbi correlati	Scuola Elementare “Garibaldi” di Bari
2-3-4 febbraio 2005	Modelli integrati di intervento per la presa in carico del bambino con disturbo autistico	Università degli Studi di Bari – Facoltà di Medicina e Chirurgia
16 maggio 2005	Affettività, competenze sociali, sessualità nell’adolescente con Disturbo Pervasivo dello Sviluppo: l’intervento specifico per la scuola di tutti	I.T.C.S. “T. Fiore” Modugno (BA)
13-14-15 giugno 2005	Interventi e pratica educativa per soggetti affetti da sindromi dello spettro autistico – Corso di aggiornamento	I.T.A.S. “E. di Savoia” di Bari
7-8-9- ottobre 2005	Autismo, un percorso per la famiglia: affrontare la diagnosi, comunicare, gestire i problemi	Centro di Idroriabilitazione c/o l’ex CTO della Ausl BA/
13-14 aprile 2006	Autismo, un percorso per la famiglia: affrontare la diagnosi, comunicare, gestire i problemi – Corso successivo	Centro di Idroriabilitazione c/o l’ex CTO della Ausl BA/
4-5-6 ottobre 2006	L’integrazione possibile	Scuola media statale “A. Volta” di Monopoli (BA)
2-3-4-5-6-7 dicembre 2005	Stage pratico: Autismo e strategie educative	Associazione Prometeo sede di Gerocarne (VV)
13-14-15-16 febbraio 2006	Stage pratico: Autismo e strumenti di valutazione	Associazione Prometeo – sede di Reggio Calabria
dicembre 2006	Stage pratico: Autismo e strategie educative	Associazione Prometeo sede di Gerocarne (VV)
gennaio 2007	Stage pratico: Autismo e strategie educative	Associazione Prometeo sede di Gerocarne (VV)
gennaio 2007	Stage pratico per 5 équipes Ausl: “L’approccio educativo per persone con un disturbo nello spettro dell’autismo” – Direttore dello stage di formazione: Theo Peeters dell’Opleidingscentrum Autisme di Anversa (BE)	Centro di riabilitazione Ausl BA/3 – Sede: Acquaviva delle Fonti (BA)
26-27 marzo 2007	Convegno: “Autismo un percorso da condividere”	Foggia
29-30 luglio 2007	Parent Training	Centro di riabilitazione Ausl BA/3 – Sede: Acquaviva delle Fonti (BA)
7-8-9 Novembre 2007	Corso di formazione per docenti e operatori di settore: “Autismo e didattica” - Direttore del corso: Theo Peeters dell’Opleidingscentrum Autisme di Anversa (BE)	I.P.S.I.A. Majorana Scuola Polo per l’Handicap

Tutto questo lavoro, svolto dall'Angsa Puglia in questi quattro anni, ha contribuito ad aumentare la popolazione degli Operatori Sanitari, Socio-Sanitari e Scolastici specifici per l'autismo, queste Figure professionali sono la base per la realizzazione del "PROSSIMO OBIETTIVO" che il prossimo presidente, o io stesso con un secondo mandato, potrà prefiggersi di raggiungere: la creazione di Centri Educativi e Diurni e Residenziali.

Solo così insieme ai Centri Ambulatoriali Territoriali delle ASL e alle Scuole, si potrà realizzare il sogno di noi Genitori: "UNA PRESA IN CARICO GLOBALE E CONTINUATIVA".

Colgo l'occasione per informarVi che in prima convocazione per il giorno 29 febbraio 2008 alle ore 24,00 e in seconda convocazione Per il giorno 01 marzo 2008 alle ore 16,00 è indetta la convocazione dell'assemblea ordinaria con all'ordine del giorno l'approvazione del bilancio consuntivo 2007 e dell'assemblea straordinaria in cui si svol-

geranno le elezioni del nuovo consiglio direttivo e del presidente.

L'assemblea avrà luogo presso la parrocchia S. Sabino in bari (nei pressi della sede ANGSA Puglia – via Guarnieri):

Chiunque fosse interessato per la propria candidatura può inviare richiesta scritta con indicazione della lista di candidatura: n.1) Per il consiglio direttivo; n.2) Per il collegio dei revisori dei conti; n.3) Per il collegio dei probiviri. È pregato di far pervenire la propria disponibilità e la lista di preferenza.

La richiesta di candidatura, con indicazione della lista di preferenza, deve pervenire entro il 30 gennaio 2008, presso la nostra sede, via guarnieri n.13, 70126- Bari – per dare modo di avvisare in anticipo tutti soci delle candidature.

Il Presidente
Mario Chimenti

SUPPORTO ORGANIZZATIVO DELLA PROVINCIA ALL'ISTRUZIONE DEGLI ALUNNI CON HANDICAP

Il Legislatore, nello spirito di predisporre una concreta inclusione sociale e di consolidare a livello territoriale la "rete" di supporto al diversamente abile, ha sancito l'obbligo per gli Enti Locali di costituire i "servizi di supporto organizzativo del servizio di istruzione per gli alunni con handicap o in situazione di svantaggio" (D. L.vo n. 112/98, art. 139, comma 1, lett. C), precisando che per le scuole secondarie di secondo grado tale compito è demandato alle Province.

La Provincia di Bari, nell'anno scolastico 2003-2004, avviava un servizio presso le scuole medie superiori con il coinvolgimento di circa 60 educatori nominati sulla base di progetti mirati, inoltrati dai dirigenti scolastici all'Ente, e valutati da una commissione tecnica, garantendo il "servizio di assistenza specialistica al diversamente abile" sia nelle ore scolastiche che in quelle pomeridiane.

L'educatore assiste il ragazzo con difficoltà nell'ambito dell'autonomia, della relazione e della comunicazione e collabora con la USL del territorio, la scuola e la famiglia, al progetto globale individualizzato predisposto sulle peculiarità del soggetto diversamente abile e sulle sue potenzialità.

L'educatore, affiancando il ragazzo a scuola e a casa, non solo sostiene le famiglie nel loro gravoso impegno quotidiano assistenziale e psicologico, ma agevola la generalizzazione dell'intervento in ogni contesto rendendolo continuativo e non più frammentato.

L'ANGSA è fortemente convinta dell'utilità di questa assistenza specialistica; la figura professionale dell'educatore nell'ambito scolastico consente una corretta frequentazione della scuola da parte del diversamente abile, se si considera la carenza delle ore di affiancamento educativo con insegnante di soste-

gno: solo 18 su 36 di frequentazione scolastica. La presenza dell'educatore della Provincia inserito nel progetto educativo della scuola evita i facili abbandoni di questi ragazzi nei corridoi scolastici.

Per evitare ritardi o tagli di fondi, come Presidente di ANGSA Puglia il 28 novembre 2007, su sollecitazione di alcuni genitori della Provincia di Bari, ho inviato una lettera al Presidente e all'Assessore alla Solidarietà Sociale della Regione Puglia, dott. ssa Elena GENTILE, al Presidente della Provincia di Bari e all'Assessore alla Solidarietà Sociale, Pari

Opportunità e Politiche dell'Accoglienza, dott. Antonello ZAZA e al Dirigente dei Servizi Sociali facente funzioni dott. Michele Petruzzellis.

A fine dicembre 2007, con l'approvazione del bilancio, si è appreso che nel 2008 gli educatori saranno assegnati in misura anche maggiore rispetto al 2007, c.a 170 rispetto a 130. Fra questi sono stati assunti tutti gli educatori che avevano fatto esperienze formative con l'ANGSA.

Il Presidente
Mario Chimenti

PROGETTO DAMA IN PUGLIA E IN EMILIA ROMAGNA

In Puglia

il Progetto DAMA, in merito alla Accoglienza ospedaliera per disabili gravi, è stato finanziato. Il Progetto prende spunto dalla Unità DAMA (Assistenza Medica Avanzata per Disabili) dell'Ospedale San Paolo di Milano. Tale Progetto è stato modulato per rispondere alle esigenze espresse dalle famiglie delle persone disabili della Puglia, e strutturato con l'apporto tecnico di operatori del settore della disabilità.

Il DAMA PUGLIA ("Accoglienza Ospedaliera per disabili gravi") sarà presente negli Ospedali: di ANDRIA, "DI SUMMA" DI BRINDISI, "V.FAZZI" DI LECCE, "SS. ANNUNZIATA" DI TARANTO, "GIOVANNI XXIII" DI BARI, "OSPEDALI RIUNITI" DI FOGGIA

In Emilia Romagna

il Progetto DAMA comprende gli Ospedali seguenti Pronto Soccorso MAGGIORE e servizi diagnostici e di consulenza specialistica, Accesso Diretto BELLARIA e servizi diagnostici e di consulenza specialistica, Pronto Soccorso BENTIVOGLIO e servizi diagnostici e di consulenza specialistica, Pronto Soccorso BUDRIO e servizi diagnostici e di consulenza specialistica, Pronto Soccorso SAN GIOVANNI IN PERSICETO e servizi diagnostici e di consulenza speciali, Pronto Soccorso BAZZANO e servizi diagnostici e di consulenza specialistica, Punto di Primo Intervento LOIANO e servizi diagnostici e di consulenza specialistica

INDICAZIONE DI UNA BUONA PRASSI PER L'INTEGRAZIONE DEI SOGGETTI CON AUTISMO NELLA SCUOLA

La finalità dell'introduzione di buone prassi nella scuola a favore di persone con autismo, è quella di garantire loro l'accesso a percorsi educativi che, attraverso l'adozione di specifiche strategie, ne potenzino le capacità, migliorandone l'autonomia e la qualità della vita.

Nonostante negli ultimi vent'anni siano state messe a punto per i s.a. (soggetti autistici) delle metodologie di recupero che consistono in interventi educativi cognitivo-comportamentali altamente strutturati (in grado di sviluppare le loro capacità sociali e di linguaggio, condizione indispensabile

per l'integrazione nella realtà sociale), attualmente nel campo dell'integrazione scolastica mancano in Italia (tranne sporadici casi) percorsi pedagogici attraverso i quali raggiungere gli obiettivi previsti dalle leggi vigenti. Spesso la scarsa conoscenza delle complesse problematiche della sindrome e dei dati della letteratura internazionale, impediscono l'attuazione di un valido percorso educativo: il più delle volte vengono sottoposti a trattamenti educativi attraverso le stesse metodologie utilizzate per altre disabilità disconoscendo le loro caratteristiche "particolari" che richiedono appunto, strategie altrettanto particolari. E' necessario invece, partendo dalla conoscenza scientifica dell'autismo, realizzare interventi altamente specializzati che tengano conto dei punti di forza e delle particolari difficoltà del s.a. com'è noto non assimilabili a nessun altro tipo di disabilità.

L'approccio educativo a scuola e in famiglia assume un ruolo preminente poiché, come dimostrato nel mondo ed in pochi contesti anche in Italia, è qui che l'impiego di queste strategie educative danno i migliori risultati.

Creare una "buona prassi" per l'integrazione dei soggetti con autismo nella scuola, significa porre le scuole stesse all'interno di una "rete di servizi" tra i diversi enti e fra questi e le famiglie.

Tale organizzazione assicurerà una presa in carico globale ovvero un intervento continuativo sia in senso "orizzontale", cioè in tutti gli ambienti di vita, che "verticale", per tutto l'arco dell'esistenza.

I presupposti affinché ciò avvenga sono:

a) Inserimento della scuola nella rete dei servizi.

In linea con la legge 104, i diversi enti che devono fornire aiuto alla persona autistica sono:

- Il Sistema Sanitario
con le Unità di Neuropsichiatria e i Presidi Ospedalieri dove garantire le diagnosi.
con un Ambulatorio Sovra distrettuale specializzato in D.P.S. (disturbi pervasivi dello sviluppo) dove garantire la valutazione funzionale e le indicazioni sul percorso educativo-riabilitativo da intraprendere (creato ad hoc su ogni soggetto)

ed il monitoraggio di questo nel tempo.

- Il sistema scolastico deve garantire l'attuazione del percorso educativo lavorando in sinergia con l'Ambulatorio Sovra distrettuale e la famiglia.
- Il Comune e la Provincia devono garantire Assistenza Specialistica cioè Educatori in grado di affiancare gli insegnanti e i genitori nel lavoro fatto a scuola e a casa.
- Associazioni che si occupino dello svago e del tempo libero che condividano con il centro Asl e la scuola gli stessi presupposti teorici e metodologici.

b) Conoscenza dell'autismo e formazione dei docenti.

È importante che all'interno della scuola si abbia conoscenza della sindrome. Il soggetto autistico, non deve essere considerato né un soggetto con solo ritardo mentale, né come un soggetto necessariamente normodotato o superdotato che rifiuta di collaborare o interagire a causa di problemi di tipo "affettivo" ma, come persona svantaggiata, disorientata in un mondo spesso incomprensibile che non riesce ad adattarsi ai suoi bisogni specifici.

L'autismo è un disturbo organico con specifici deficit nella triade:

- Comunicazione (difficoltà ad usare un linguaggio verbale funzionale alla comunicazione efficace, difficoltà a comprendere la funzione comunicativa);
- Interazione sociale (isolamento, mancanza di reciprocità sociale, difficoltà a manifestare o riconoscere intenzioni ed emozioni);
- Immaginazione (deficit di simbolizzazione, tendenza ad interpretare la realtà solo come "dato percettivo" senza coglierne i "significati", difficoltà di astrazione).

A queste caratteristiche si aggiungono deficit percettivi e di orientamento nello spazio e nel tempo ed un repertorio ristretto di abilità (comportamenti stereotipati e ripetitivi).

Tutte queste difficoltà fanno sì che essi abbiano uno "stile cognitivo" qualitativamente diverso. Il

nostro sistema di comunicazione e la nostra realtà ricca di simboli e significati è difficilmente comprensibile per i s.a. per i quali è più facile apprendere e ritenere ciò che è concreto e visibile.

La formazione dei docenti sarà pertanto di fondamentale importanza e potrà avvenire a cura del personale dell'Ambulatorio dei D.P.S. e con corsi di formazione a cura della scuola e dell'Associazione ANGSA.

c) Principi base dell'intervento educativo.

- La metodologia dell'intervento non deve consistere in un trattamento ma in un insegnamento;
- Il luogo dell'intervento educativo non può essere l'ambulatorio ma l'ambiente naturale del soggetto (casa, scuola, luoghi di svago) che devono essere a loro adattati poiché è in questi ambienti che essi devono funzionare meglio. Le scuole devono quindi attrezzarsi con spazi "dedicati" in cui vada attuato l'intervento educativo individualizzato e programmare, strutturando, i momenti di vita integrata dei s.a. con la comunità scolastica.
- I programmi di intervento devono essere definiti da figure professionali (medici, psicologi, pedagogisti) che, in base alla diagnosi con cui il soggetto arriva ed in base alla valutazione funzionale del soggetto stesso, siano in grado di stabilire per lui il percorso educativo più adatto;
- L'insegnamento non può essere affidato solo all'insegnante scolastico ma anche ai genitori, ai parenti disponibili, agli educatori ecc., ognuno, pur mantenendo l'autonomia del proprio ruolo, deve essere parte integrante di una équipe e i centri Asl dovranno essere in grado di istruire sulle modalità pratiche per attuare i programmi e supervisionare periodicamente sul lavoro di tutti. In pratica: gli alunni verranno seguiti dalla Asl "Centro Ambulatoriale Territoriale specifico per i D.P.S." che coordinerà attraverso personale specializzato l'attività del s.a. in tutti i contesti di vita familiare e scolastica. A tal riguardo gli insegnanti insieme ai familiari e agli

assistenti scolastici forniti dai vari enti (Comuni, Provincie) avranno con il Centro ambulatoriale, che ha in carico il s.a., un "Workshop" sui programmi educativi all'inizio dell'anno, a cui seguiranno dei "Follow up" settimanali per la verifica e l'aggiornamento di tali programmi;

Le scuole dovranno essere impegnate nell'assicurare ai s.a. le stesse figure professionali di insegnamento per tutto l'arco di permanenza all'interno dell'Istituto scolastico, ed assicurare che il passaggio da un istituto all'altro sia graduale, accompagnato da delle figure che per loro, siano di riferimento.

e) Partecipazione attiva dei genitori.

Mai come nel caso dell'autismo i genitori sono stati per anni ingiustamente esclusi dal trattamento dei propri figli perché ritenuti inadeguati o addirittura causa dei loro problemi. Tale impostazione è ormai superata da circa 30 anni nel mondo, ma in Italia è ancora presente in alcuni contesti culturali particolarmente arretrati. Tutti gli studiosi del settore sono concordi nell'affermare che la partecipazione attiva dei genitori è indispensabile alla riuscita dell'intervento. I genitori, infatti, sono i migliori conoscitori del figlio e possono fornire agli operatori preziose indicazioni riguardanti le sue abitudini, le sue difficoltà, le sue preferenze, i suoi bisogni. Gli operatori possono aiutare i genitori ad utilizzare strategie adeguate e a prevedere gli obiettivi raggiungibili, oltre che a nutrire realistiche aspettative nei confronti della scuola. Entrambi devono condividere le esperienze e sostenersi emotivamente nel lavoro.

f) Progetti extra curriculari ed extra scolastici.

Sarebbe auspicabile prevedere rapporti di collaborazione e integrazione con Docenti curricolari, Associazioni, Cooperative e chiunque presenti alla Scuola progetti extra curriculari ed extra scolastici, purché concordino con i presupposti teorici e metodologici delle équipe multidisciplinari che ha in carico il s.a. e possano essere con le stesse modalità da loro coordinati. Sarà anche importante che le scuole inseriscano tali progetti nei P.O.F. (Programma dell'Offerta Formativa).

RESOCONTO CONVEGNI

AUTISMO: UN MASTER ALL'UNICAL

Pressintegrazione anno V n. 778 del 17/11/2007

Giornale di Calabria

COSENZA. Il Dipartimento di Scienze dell'Educazione e la Facoltà di Lettere e Filosofia hanno istituito un master su: "Autismo e bisogni educativi speciali". L'obiettivo del Master, diretto dalla prof.ssa Antonella Valenti, è quello di fornire un quadro preciso dell'autismo (e dei disturbi generalizzati dello sviluppo), sia per quanto riguarda le caratteristiche dello sviluppo del soggetto (i punti di forza e quelli di debolezza), che, soprattutto, le possibilità offerte da interventi educativi coordinati dalle varie agenzie (famiglia, scuola, servizi sociali e riabilitativi, ecc.). La finalità del Master è quella di fornire conoscenze e competenze aggiornate sull'intervento educativo per autismo e disturbi assimilabili. Il master si rivolge a professionisti dell'ambito educativo e riabilitativo, e a

docenti della scuola dell'infanzia e primaria, della scuole secondarie di primo e secondo grado. La sede del master sarà presso l'Università della Calabria - Rende; il numero di posti a concorso andrà da un minimo di 100 ad un massimo di 250. La durata è annuale e prevede un monte ore del percorso formativo pari a 1500 ore di attività in presenza (laboratori, lezioni, seminari e tavole rotonde). L'inizio è previsto per il mese di dicembre 2007 e la fine, presumibilmente, nel mese di luglio 2008. Il titolo richiesto per l'ammissione al Master è il diploma di laurea in qualsiasi disciplina e tipologia: triennale, specialistica, quadriennale o quinquennale (vecchio ordinamento). La domanda di ammissione al Master va inviata on line sul sito www.segreterie.unical.it alla pagina Master entro il 10 novembre 2007.

ERIC-SCHOPLER - CENTRO DI FORMAZIONE PERMANENTE A.I.R.I.M. ONLUS

Nel periodo formativo ottobre 2007 - maggio 2008 saranno organizzati 8 eventi formativi (vedi brochure www.vanninieditrice.it/scuolaformazione.asp) di cui 2 relativi al PEP3 - Profilo Psicoeducativo terza edizione. I corsi sono tutti accreditati ECM.

CORSI PEP 3

Il PEP-3, Profilo Psicoeducativo-terza edizione, è l'ultima revisione di quello che da oltre 20 anni è riconosciuto come il più rigoroso ed efficace strumento per valutare i bambini con disturbi autistici e disabilità comunicative.

Per il 2007/2008 il Centro di Formazione Eric Schopler propone due corsi dedicati al PEP 3: CORSO BASE e CORSO AVANZATO.

IL PEP 3- CORSO BASE

Tempi: 2 incontri per un totale di 11 ore.

Docenti: Marilena Zacchini, Educatrice e formatrice, CTR Piccoli - Ospedale San Paolo, Milano

Date: sabato 17 novembre dalle 9.30 -13.00; sabato 1 dicembre dalle 9.00 -13.30 e dalle 14.30 -17.00

Tra gli argomenti trattati:

- la Valutazione, il programma educativo, il trattamento nel modello psicoeducativo TEACCH
- valutazione dei bambini con disturbi dello spettro autistico e altre difficoltà di comunicazione
- presentazione generale del pep 3, approfondimento delle modalità di utilizzo nel percorso di

diagnosi e valutazione dell'intervento

- utilizzo del test come strumento per una efficace comunicazione tra operatori e genitori

Alle tematiche trattate seguirà una parte di taglio applicativo con successivi esempi di somministrazione e visione delle somministrazioni effettuate dai corsisti con supervisione.

Costi: € 360 IVA inclusa (se a carico del corsista); € 400 IVA inclusa (se a carico dell'ente). Iscrivendosi al corso base si avrà diritto ad uno sconto del 30% sul corso avanzato. La partecipazione ai corsi dà diritto ad uno sconto del 15% sull'acquisto di un kit PEP-3.

II PEP 3- CORSO AVANZATO

Tempi: Sono previsti 2 incontri per un totale di 11 ore.

Docenti: Susanna Villa, Psicologa, IRCCCS Eugenio Medea, Ass. La nostra Famiglia Conegliano Treviso

Date: Venerdì 25 gennaio dalle 14.30 alle 18.00; Sabato 26 gennaio dalle 9.00 alle 13.30 e dalle 14.30 alle 17.00.

Questo corso si rivolge a chi già conosce il PEP-R e PEP 3 ed è volto a sottolinearne differenze e continuità. L'unico corso che permette all'operatore di venir formato all'utilizzo dello strumento direttamente dai curatori dell'edizione italiana, acquisendo conoscenza di tutte le nuove potenzialità e funzionalità rispetto alle precedenti edizioni.

Tra gli argomenti trattati:

- La somministrazione del test: partendo dall'analisi di ogni singolo item, analizzando i criteri di scoring e concludendo con gli atteggiamenti dell'esaminatore, verrà svolta un'analisi completa e dettagliata per l'utilizzo più funzionale ed informativo possibile del test.
- Analisi ed indicazioni per l'uso del questionario per i genitori.
- Il calcolo dei punteggi: dalla conversione in punteggi standardizzati: età di sviluppo, percentili e punteggi compositi, alla compilazione del fascicolo di notazione. La lettura dei risultati nell'ottica della stesura della relazione di restituzione. Visione di filmati di somministrazioni.
- Esercitazioni di somministrazione del test

Costi: € 360 IVA inclusa (se a carico del corsista); €

400 IVA inclusa (se a carico dell'ente). Iscrivendosi al corso base si avrà diritto ad uno sconto del 30% sul corso avanzato. La partecipazione ai corsi dà diritto ad uno sconto del 15% sull'acquisto di un kit PEP-3.

NOTE: I corsi saranno attivati al raggiungimento di 20 iscrizioni. La quota di iscrizione è comprensiva di kit didattico contenente materiale di consumo e una pubblicazione Vannini Editrice. In caso di ritiro volontario del corsista la quota non verrà rimborsata. Verrà rilasciato attestato finale con crediti ECM.

SCONTO: è previsto uno sconto del 15% quota di iscrizione agli enti/privati che hanno acquistato il pep3 o agli enti che iscrivono più corsisti.

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA

Editrice Vannini - Via Mandolossa 117/a - 25064 Gussago (Brescia) - Tel 030/313374 - Fax 030/314078
formazione@vanninieditrice.it

SEDE CORSI

Centro "Family Hope" - Via Mons. Fossati 1 (traversa di via F. Lonati) - zona Questura S. Polo (Brescia)

MODALITA' DI ISCRIZIONE

Gli interessati dovranno far pervenire la sottostante scheda di pre-iscrizione compilata.

SCHEDA DI PRE-ISCRIZIONE

(compilare in stampatello - tutti i campi sono obbligatori) INVIARE copia della scheda via fax al numero 030314078 entro due settimane prima dell'inizio del corso

CHIEDO DI PRE-ISCRIVERMI AI CORSI DI FORMAZIONE SOTTO INDICATI (BARRARE LA CASELLA)

☐ 1: INSEGNARE A COMUNICARE

☐ 2a: IL PEP 3 - CORSO BASE

☐ 2b: IL PEP 3 - CORSO AVANZATO

☐ 3: MI VESTO, MI LAVO, MANGIO

☐ 4: L'EDUCAZIONE SESSUO-AFFETTIVA NELLA DISABILITA' INTELLETTIVA

☐ 5: COMPORTAMENTI PROBLEMA E DISABILITA'

☐ 6: PERCORSI DI EDUCAZIONE RAZIONALE EMOTIVA PER DISABILI

☐ 7: INCREMENTARE IL POTENZIALE COGNITIVO NELLA DISABILITA' INTELLETTIVA ADULTA: METODO FEUERSTEIN

Cognome e nome

Cod. Fisc

Professione
 Indirizzo
 Città.....
 Prov..... CAP.....
 Tel.....
 Fax.....
 e-mail.....

☐ Interessato ai crediti ECM - figura professionale:

(Educatore, Assistente Sanitario, Logopedista, Medico,
 Psicologo, Infermiere, Terapista della riabilitazione).

L'iscrizione verrà ultimata tramite versamento della quota e invio via fax allo 030314078 del bollettino di avvenuto pagamento. Il versamento suddetto verrà effettuato solo dopo avere ricevuto conferma dalla segreteria dell' attivazione del corso (7 giorni prima dalla data di inizio del corso).

IL MISURASITI

da www.partecipasalute.it

Marina Caporlingua, Isabella Bordogna, Vanna Pistotti

Internet è una grande opportunità, ma la qualità delle informazioni che offre spesso è discutibile: accanto alle schede informative su patologie o possibili terapie, alcuni siti offrono infatti anche servizi di consulenza e vendita dei prodotti farmaceutici. E' importante quindi saper valutare la correttezza di questi servizi.

Esistono dei criteri per valutare la qualità e la credibilità dei contenuti dei siti sulla salute? Sì. In particolare, esistono regole e codici di autoregolamentazione studiati da organizzazioni e gruppi di lavoro specifici cui gli editori di siti Internet possono attenersi.

Uno dei più noti è il cosiddetto HON-CODE, un codice di linee guida per la certificazione di qualità dell'informazione medico scientifica on line elaborato dalla Health on the Net Foundation.

Queste linee guida prevedono, per esempio, che le informazioni mediche pubblicate su Internet siano date solo da medici e che sia chiaramente indicato quando non è così.

Le informazioni fornite non devono pretendere di essere esaustive (o peggio prescrittive) ma, al contrario, devono sempre rimandare al consulto medico.

Le fonti delle informazioni fornite devono sempre essere citate. Così come la data di aggiornamento di notizie e informazioni pubblicate. L'eventuale presenza di una sponsorizzazione deve essere palese, così come la proprietà del sito.

L'HON-CODE prevede che le informazioni di tipo promozionale siano chiaramente distinte dal resto delle informazioni e che gli autori di un sito dichiarino quali sono le loro fonti di finanziamento.

PartecipaSalute propone ai suoi lettori un questionario per valutare la qualità, la correttezza e aggiornamento dell'informazione medica in rete.

Prova il misurasiti andando al seguente indirizzo:

<http://www.partecipasalute.it/informati-bene/misura-siti-002.php>

Chi desidera, può consultare Partecipasalute sul DAN! a questo indirizzo:

<http://www.demede.it/cms/index.php?q=node/69>

AUTISMO: ITALIA E INGHILTERRA A CONFRONTO SUI SERVIZI PER LE PERSONE CON AUTISMO E LE LORO FAMIGLIE

Autismo e Futuro onlus - Roma, 12 giugno 2007

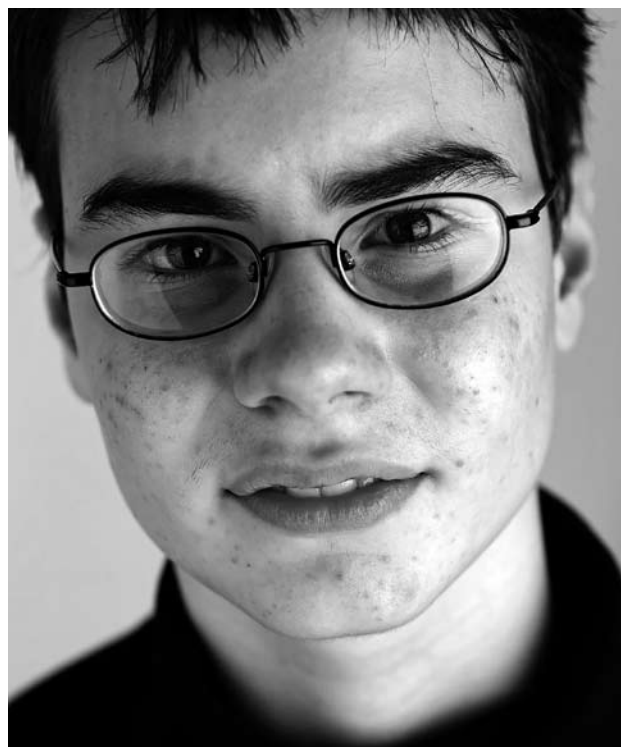
Esperienze ed approcci differenti alla problematica dell'autismo sono stati il tema di un convegno di portata internazionale. Organizzato da Autismo e Futuro onlus in collaborazione con la Provincia di Roma, la tavola rotonda si è tenuta lunedì 11 giugno presso il Villaggio Incontro allestito all'Eur. Politici ed esperti si sono confrontati sulle problematiche causate dall'autismo, sulle necessità delle famiglie che si fanno carico dei loro figli autistici e sul livello dei servizi che dovrebbero essere creati dalle Istituzioni assolvendo alla loro funzione sociale e sanitaria.

Identificato nel 1943 dallo psichiatra infantile Leo Kanner, l'autismo risulta ancora oggi poco conosciuto in Italia. L'assenza di forme visibili di handicap nel soggetto autistico e la scarsa attenzione rivolta dai mass media verso questa disabilità hanno prodotto fino ad ora una forma di disinteresse delle Istituzioni nei confronti del problema. Ciò si è tradotto in una situazione di carenza di servizi per le famiglie, che, come rivela il questionario distribuito alle famiglie dalla onlus, si trovano ad affrontare molteplici disagi quotidiani: dalla difficoltà di ottenere una diagnosi precoce al bisogno di insegnanti specializzati, dalla mancanza di centri medici multidisciplinari all'impossibilità di usufruire di centri diurni e residenziali in grado di offrire programmi riabilitativi personalizzati. La creazione di queste strutture consentirebbe ai bambini con autismo di conseguire concreti miglioramenti, attraverso l'acquisizione di maggiori competenze e autonomie, in modo da poter vivere una vita "significativa".

Autismo e Futuro onlus è in partenariato con la National Autistic Society inglese, che vanta un'esperienza di oltre 40 anni sull'autismo. "L'obiettivo di Autismo e Futuro è realizzare strutture analoghe anche in Italia, in sinergia con le Istituzioni, per permettere alle famiglie delle persone con autismo di vivere al meglio il presente e di pensare al

futuro senza l'angoscia del 'dopo di noi'". Lo ha affermato il col. Antonio Altomari, Presidente di Autismo e Futuro. "Per questa ragione abbiamo proposto questo 'tavolo di lavoro', affinché – ha concluso Altomari – le strategie applicate oltremarina possano costituire uno spunto per la creazione di servizi oggi mancanti per tutte le persone con autismo e le loro famiglie".

"Stiamo lavorando per migliorare l'aiuto alle famiglie – ha dichiarato Claudio Cecchini, assessore alle Politiche Sociali della Provincia di Roma, al termine del convegno – C'è la necessità di rafforzare il numero di psicologi e di assistenti sociali presenti nelle Asl, di mettere a frutto un lavoro di rete e soprattutto di costruire centri diurni e residenziali sul territorio, con l'aiuto delle associazioni dei familiari, che sono dei punti di riferimento per ricevere aiuti, solidarietà e consulenza. Questo è l'impegno della Provincia di Roma, che guarda anche a Paesi come l'Inghilterra per capire come agire".



NATIONAL AUTISTIC SOCIETY

AUTISMO e FUTURO ha adottato il modello di approccio inglese alla problematica dell'autismo. E' in partenariato con la National Autistic Society, che ha sede in Inghilterra ed è un'organizzazione costituita da 1900 persone dedicate unicamente a questa disabilità. Autismo e Futuro ha proficui contatti con quella parte del mondo accademico inglese impegnata su questa problematica e si sta impegnando per "importare" in Italia le metodiche applicate in Inghilterra, poiché hanno dimostrato di dare consistenti risultati. L'obiettivo di Autismo e Futuro è quello di applicare tali metodiche anche in centri diurni e residenzialità con scrupolo e serietà, verificando con regolarità sia la costanza della qualità e sia il raggiungimento di risultati.

La National Autistic Society difende i diritti e gli interessi di tutte le persone con autismo. Questo scopo viene perseguito lavorando con gli enti locali ed enti governativi a livello centrale, nonché realizzando campagne di sensibilizzazione per l'autismo e le questioni che si trovano ad affrontare le persone con questo disturbo. Per continuare a fornire la sua gamma di servizi ogni anno, la Nas si basa su una rete ampia di fondatori e donatori. Sostiene inoltre il suo lavoro attraverso il volontariato, le raccolte di fondi e campagne media. La Nas fornisce il suo aiuto in tutto il Regno Unito. Giorno dopo giorno, anno dopo anno, il team della Nas, che include molti volontari, lavora instancabilmente per fornire:

- consulenze locali e sostegno alle famiglie con autismo

- sostegno pratico e psicologico
- cura ed istruzione per adulti e bambini con autismo
- formazione lavorativa e sostegno per adulti con sindrome di Asperger
- assistenza ai genitori, operatori e professionisti
- attività di lobbying e campagne
- maggiore consapevolezza e comprensione dei bisogni delle persone con autismo, delle loro famiglie e degli operatori

ALCUNI NUMERI SULLA NATIONAL AUTISTIC SOCIETY:

100.000	persone raggiunte ogni anno da servizi di informazione gratuita, consulenze e servizi di sostegno
40.000	persone aiutate dalla NAS Autism Helpline
16.000	membri, in numero sempre maggiore, che insieme stabiliscono le attività e i programmi
2.500	professionisti in tutto il Regno Unito
1.100	persone in cura
1.000	volontari
350	clienti che si avvalgono del Servizio di Impiego NAS
61	sedi, che forniscono un servizio di sostegno locale
17	poli specialistici per adulti (incluso l'ospedale specialistico di Hayes)
6	scuole NAS
1	grande squadra che si adopera per fornire servizi eccellenti e un sostegno mirato

CONOSCERE PER EDUCARE

Il Lions club Bologna San Lazzaro ha deciso di aiutare la causa dell'autismo. Questa scelta è in piena coerenza con il codice etico del lionismo "Essere solidali con il prossimo mediante l'aiuto ai deboli, i soccorsi ai bisognosi, la simpatia ai sofferenti".

Allo stato attuale delle conoscenze le persone con autismo che, secondo le ultime stime, costituiscono il 6 per mille della popolazione compresa fra 4 e 6 anni, sono i più deboli tra i deboli. Nell'ottanta per cento dei casi non si conoscono le cause e neppure nel venti per cento residuo si possono praticare terapie risolutive. La sola cosa che già si può fare è praticare sin dalla più tenera età un'educazione personalizzata che supplisca con l'insegnamento al mancato sviluppo di quelle abilità che nei bambini normali sbocciano come fiori grazie all'imitazione dei propri simili.

Da qui l'idea di dedicare quattro sabati a insegnanti, genitori ed educatori di persone con autismo.

Ci si chiedeva se gli insegnanti fossero disponibili a sacrificare il proprio tempo libero per la formazione, anche in considerazione dell'alta presenza femminile della categoria, che deve conciliare la professione con gli impegni famigliari. La risposta è stata un'affluenza massiccia, da tutta Italia, molto superiore alla capienza di 100 persone della bellissima e attrezzata aula magna dell'ANT, gentilmente concessa dal Professor Franco Pannuti.

Il corso, patrocinato dal Ministero della P.I. e dalla Regione Emilia Romagna, è stato offerto a insegnanti e genitori, ma vi hanno partecipato numerosi anche medici e operatori della sanità. Questo ha creato una condizione ottimale per lo scambio di esperienze e competenze, che raramente si verifica. In un'unica sala genitori, medici, logopedisti, terapisti della riabilitazione, insegnanti ed educatori hanno potuto ascoltare, discutere e mettere in comune le proprie esperienze, evidenziare le criticità di un sistema di cura/abilitazione/educazione che, per essere efficace, deve essere condiviso e coordinato in modo unitario.

E' stato detto da un docente universitario che

per la prima volta nella città si sono trovati insieme enti e persone con qualifiche e funzioni disparate, ma tutte

coinvolte nel problema "autismo": l'Università, il Servizio Sanitario Nazionale, l'ANGSA, la Scuola, il Comune e la Regione erano tutti rappresentati nel corpo docente.

Si sono chiamati anche esperti da fuori Bologna.

La Dottoressa Paola Magri, Responsabile del Centro per l'Autismo dell'ASL Napoli 2, ha portato, il 13 ottobre, un'esperienza completa e pionieristica nella riabilitazione di bambini piccolissimi, diagnosticati prima dei due anni di età. Questa nuova dimensione alla cura dell'autismo è frutto di un lungo periodo di formazione negli Stati Uniti, dove la Magri ha passato anni di studio e di lavoro; in particolare al Tyler Institute della New Southeastern University, al Center for Autism and Related Disabilities dell'Università di Miami in Florida e all'Alpine Learning Group del New Jersey.

Il 27 ottobre la Dottoressa Adriana Pippione, tornata in Italia dopo 23 anni di lavoro a Londra, ha illustrato nei dettagli e con numerosi esempi i principi dell'approccio comportamentale e ha raccontato come si possono costruire programmi educativi personalizzati partendo dall'analisi del comportamento applicata (Applied Behaviour Analysis).

Il corso si è concluso sabato 1 dicembre con una cerimonia di chiusura che ha visto l'intervento delle Autorità lionistiche.

Anche nell'ultima giornata erano presenti professionisti di Bologna dell'ASL e della Regione insieme alla Professoressa Luciana Bressan dell'Università di Milano, che da anni studia le peculiarità del linguaggio delle persone con autismo e gli approcci educativi volti a compensarne i deficit e a fare emergere il massimo di abilità comunicativa compatibile con la grave disabilità.

Il Presidente del Lions Bologna San Lazzaro Professor Pasquale Carmentano, il Tesoriere Signor



Vittorio Biffi e le relative consorti, il Dottor Limoni ed altri soci Lions non si sono limitati a supportare economicamente e organizzativamente l'iniziativa, ma hanno seguito tutte le relazioni con attenzione e coinvolgimento personale. Questo è un modo concreto ed efficace per alleviare l'enorme peso delle famiglie colpite da questa grave sindrome, per farle sentire meno sole e per migliorare realmente, mediante la formazione degli educatori, la qualità di vita delle persone con autismo e delle loro famiglie.

Il Lions club Bologna-San Lazzaro, preso atto dell'enorme fabbisogno formativo percepito da insegnanti e genitori coinvolti con l'autismo e dell'estrema attualità del problema, continuerà ad aiutare la causa dell'autismo sia sul piano educativo che su quello medico-biologico.

Buona parte dei corsi sono visibili in Internet all'indirizzo tv.unimore.it nel canale "uomo e società" grazie alla collaborazione con l'Università di Modena e Reggio Emilia.

RECENSIONI

RIVISTA DON ORIONE

La nostra redazione ha ricevuto con piacere alcuni fascicoli della Rivista quadrimestrale d.O.r (don Orione ricerche) edita dal Centro Studio Don Orione in Campania di cui è consulente scientifico il Prof. Mario Lambiase, Neurologo, membro del Comitato Scientifico dell'A.N.G.S.A.

Lambiase che è anche Direttore Scientifico e responsabile editoriale della Rivista d.O.r, (che dedica ampio spazio a temi scientifici e di ricerca sui problemi dell'autismo), si occupa da molti anni con il Gruppo di Studi e Ricerche sull'Autismo del Don Orione di Ercolano (Napoli) di studi teorici e applicativi su temi inerenti la patologia autistica, sempre con un forte indirizzo neuroanatomico e neurobiologico.

In particolare la rivista tratta argomenti di neuro e psicolinguistica dell'autismo, in collaborazione con il gruppo di Linguistica dell'Università di Firenze diretto da Luciana Brandi. Sul prossimo numero di gennaio 2008, di cui ci è pervenuta una gradita anticipazione, compariranno: un articolo magistrale di Vittorio Gallese, Magali Rochat, Giuseppe Cossu e Corrado Sinigaglia sulla cognizione motoria nei suoi possibili riflessi sulla condizione

autistica e un lavoro del Gruppo di Ricerche del Don Orione di Ercolano sulle basi neurobiologiche delle posture bizzarre nell'autismo.

I fascicoli contengono anche rubriche varie, lettere al direttore, recensioni di libri ecc.

Siamo lieti di accogliere tra le altre consorelle questa pubblicazione che affronta le tematiche dell'autismo da un'ottica severa e biologicamente fondata, alla quale il nostro bollettino si è sempre attenuto e sulla cui linea maestra intende proseguire in futuro.

Chi fosse interessato agli argomenti trattati e volesse prendere contatti o collaborare con la redazione della rivista può scrivere al suo direttore scientifico: *Prof. Mario Lambiase*: Via E. de Nicola, 67 - 80059 Torre del Greco (Napoli) - Tel. e fax: 0818823141 e-mail: mario.lambiase1931@libero.it.

*Il Prof. Lambiase ha donato i proventi del suo libro: **Autismo e lobi frontali**, all'ANGSA e all'ANFFAS. In questo modo ha beneficiato due volte la causa: con l'ottimo studio e con i proventi. Ringraziamo vivamente per la generosa offerta.*

AUTISMO E STAMPA

LONDRA Saranno centinaia, con le loro famiglie. Con mogli, mariti e figli. Questa mattina si ritroveranno a Radstock, un tranquillo posto di campagna nel Somerset, scelto perché pieno di spazi aperti e privo di luci fluorescenti o fonti di rumore e disturbo, e staranno insieme per 3 giorni filati: ma perché lo vogliono loro, spiegano, non perché qualcuno li obblighi o abbia consigliato questa riunione come una cura. «Staranno insieme come hanno già fatto l'anno scorso, e nel 2005. Come faranno anche nel 2008, scadenza per la quale già si prepara un nuovo programma di riunioni. E come hanno fatto anche poche settimane fa, il 18 giugno, per l'Autism Pride Day, il giorno dell'orgoglio autistico, con richiamo non casuale al Gay Pride.

Loro, quelli dell'Autism Network International, del Fronte di liberazione autistico, o delle molte altre organizzazioni sorte negli ultimi anni in Gran Bretagna e negli Stati Uniti, rivendicano infatti l'orgoglio di una condizione che, nella media dei casi, sostengono non diversa e tantomeno inferiore a quella degli «altri»: non una malattia o un handicap, ma - spiega uno dei loro portavoce - «un modo di vita che ha una propria cultura e una propria storia».

Di questo è convinto anche Gareth Nelson, diciannovenne autistico intervistato ieri dal Guardian:

«Non penso che si debba curare qualcosa che non è puramente negativo. Perché io non vedo l'autismo come un handicap, piuttosto come un'altra varietà umana. Tuttavia, è vero che noi possiamo sembrare diversi dagli altri, o comportarci comunque in modo diverso, e in ciò può esservi qualche rischio di discriminazione. In un colloquio di lavoro uno di noi può avere ottime referenze ma poi non riuscire a guardare negli occhi la persona che lo intervista. E in questo caso, probabilmente, non avrà il posto per il quale si è candidato».

«Oggi - dice un altro autistico, il fotografo Laurence Arnold - capita perfino di sentire giustificare certi delitti come "una forma di autismo".

L'ho sentito dire per l'assassino che ha compiuto il massacro all'università della Virginia.

Ma noi siamo come tutti gli altri, buoni e cattivi, con gli stessi codici morali e lo stesso timore delle punizioni».

Nel mondo anglosassone, gli autistici hanno oggi siti Web, scuole e corsi universitari (per esempio una già rinomata «Scuola per la valorizzazione e l'indipendenza degli autistici» nello stato di New York, creata da autistici e per autistici). È soprattutto su Internet che si respira la nuova sensazione di libertà: «Perché là si può dialogare senza un contatto diretto». In rete, il Fronte di liberazione offre perfino magliette con le scritte: «Io sono una persona, non un enigma», o «Non riuscire a parlare non è lo stesso che non avere nulla da dire».

Ventimila sono gli iscritti all'Aff, il Movimento inglese per i diritti degli autistici, che raccoglie anche persone con la sindrome di Asperger (gli aspies) o con forme compulsive o ripetitive nei movimenti e nella comunicazione.

Quelli dell'Aff, uomini e donne che secondo le statistiche hanno spesso una propria famiglia e quasi sempre un proprio lavoro, dicono di non volere medicine, programmi di prevenzione, ricerche genetiche sulle cause o sulla predisposizione a certi disturbi.

«Soprattutto non vogliamo che si parli di diagnosi prenatali, di selezioni genetiche». Ma solo di «conoscenza e dialogo». Non cercano fondi per tutto il resto. E soprattutto non vogliono che qualcuno li cerchi a nome loro. Altri, di altri gruppi, segnalano invece il «pericolo dell'isolamento» o dell'«ingenuità politica» di certi attivisti, e polemizzano con loro: un altro segnale del fatto che, tutto sommato, questo non sembra davvero un mondo a parte.

Oggi a Radstock saranno benvenuti ospiti e osservatori, ma non esperti «di fuori». «È un'iniziativa organizzata da autistici, per gli autistici». Dibattito senza rete, ma con qualche regola fissa: silenzio garantito a chi vuole il silenzio, nessun obbligo di presentarsi e conoscere gli altri, nessuna «pressione a socializzare». Titolo ufficiale dell'appuntamento: «Autescape».

Luigi Offeddu

EGREGIO DIRETTORE DEL CORRIERE DELLA SERA

Giovanni Marino

effettivamente c'è una analogia tra l'orgoglio autistico e l'orgoglio gay. Sono due categorie di "diversi". Quando si vuole scrivere di autismo però è giusto avere più rispetto per le persone colpite da questa sindrome e per le famiglie che li assistono. Purtroppo l'autismo non è quello che l'articolo lascia intendere che sia. La epidemiologia riporta almeno 6 casi su 1000 nati e di essi il 75% è gravemente disabile (nel senso che non sono autonomi per lavarsi vestirsi andare in bagno, alimentarsi ecc ecc, con l'aggravante che la notte non dormono mai e durante il giorno sono aggressivi e/o autolesionisti... basta per rendere l'idea?).

A scuola non li vuole nessuno in barba alla "famosa" legge 104 che garantisce l'integrazione scolastica e la riabilitazione quando è possibile è inadeguata, con il risultato che da grandi diventano persone altamente dipendenti con una qualità di vita miserevole compreso quella della famiglia che li assiste. Quando i genitori non ce la fanno più (e non li uccidono come qualche volta succede) rischiano di andare in istituti come quello di Serra D'Aiello (non ricordo

articoli di denuncia pressanti sulla stampa quando nei giorni scorsi è successo l'ennesimo scandalo). La maggioranza di quelle persone infatti sono autistiche e sono trattate come nemmeno le bestie.

Quando si scrive di autismo perciò bisognerebbe avere bene in mente quali sono gli effetti di questa sindrome, altrimenti l'opinione pubblica, compreso gli amministratori che hanno la responsabilità dell'organizzazione socio sanitaria, si fanno una idea che si tratta di qualche problemino che le famiglie cercano di amplificare.

Non c'è bisogno di scomodare nessuno per saperne quanto basta. Se si vuole veramente fare informazione si possono consultare alcuni siti di associazioni di famiglie: www.angsaonlus.org ma anche altre che si trovano facilmente sui motori di ricerca.

Io rappresento l'Angsa e se vuole sono a disposizione dei suoi collaboratori per un articolo che faccia chiarezza e corretta informazione e perciò un servizio a favore di queste persone così sfortunate.

AUTISM DAY PRIDE: SI PUÒ ESSERE ORGOGLIOSI DI UNA DISABILITÀ GRAVISSIMA?

Autismo Immaginario

Carlo Hanau, Direttore de Il Bollettino dell'AGSA

L'articolo apparso a firma di Luigi Offeddu e l'intervista di Virginia Piccolillo sul Corriere dell'otto agosto 2007 necessitano di alcune precisazioni.

L'Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici ha per sigla ANGSA e non ANGSA: non si tratta di pignoleria, ma di precisazione necessaria al fine di non confondere ANGSA, che è la più antica federazione specifica italiana, fondata nel 1985, con altre sigle di associazioni che ne imitano il nome senza farne parte. Il sito ufficiale ANGSA è www.angsaonlus.org, la sede è a Roma, via Casal Bruciatto 13. Negli stessi giorni dell'Autism Day Pride, ANGSA, insieme a tutte le altre associazioni aderenti

alla FISH, che si occupano di sindromi autistiche e di Asperger, ha convocato un grande convegno internazionale "Autismo in Italia: una guida comune", che può essere liberamente visto e scaricato dal sito: tv.unimore.it (canale "uomo e società").

ANGSA è un'associazione fondata da genitori di bambini e persone con sindromi autistiche che, proprio per questo, non sono in grado di rappresentare i propri interessi e tantomeno di rilasciare interviste a giornali e organizzare convegni con mogli e figli, per il semplice motivo che non si possono sposare. Non è corretto presentare come autistico il Sig. Nelson od un fotografo inglese che

concedono interviste. Probabilmente avranno “forme compulsive o ripetitive nei movimenti e nella comunicazione” o la sindrome di Asperger (Aspies). Asperger, autismi e sindrome di Rett sono tutte comprese nel gruppo F 84 “Disturbi evolutivi globali” della classificazione internazionale delle malattie ICD 10 dell’OMS, ma si tratta di disabilità molto diverse. Autismi e Rett costituiscono le più gravi fra le disabilità mentali, che iniziano nella primissima infanzia, si diagnosticano entro i primi due o tre anni di vita e, salvo rari casi, durano sempre. Unica eccezione del gruppo F 84 è la sindrome di Asperger, che colpisce quasi esclusivamente maschi, si può diagnosticare soltanto molto più tardi, dato che questi bambini non presentano ritardi di linguaggio e riescono bene a scuola, sopra tutto

nelle materie che preferiscono, spesso in modo maniacale. La sindrome di Asperger consente di raggiungere l’autosufficienza e persino di sposarsi, a patto di trovare una donna che sia abbastanza materna e comprensiva delle stranezze del compagno. Le loro carenze possono trovare una compensazione in un’educazione speciale, per cui possono entrare facilmente nel mondo del lavoro, purché venga preparato l’ambiente umano dei compagni di lavoro.

Per gli autismi le prospettive sono più limitate: occorre un intervento abilitativo molto intensivo, precoce e strutturato, basato su metodi comportamentali inseriti in una strategia educativa di lungo respiro, dai due anni alla vecchiaia, che soltanto pochissime regioni riescono a provvedere come si dovrebbe.

CONSIDERAZIONI ESTESE

Prima di tutto occorre mettersi d’accordo sui termini: Le sindromi autistiche, comprese in quello che si definiva “spettro autistico” sono diverse. La classificazione internazionale delle malattie ICD 10 dell’OMS, ufficialmente tradotta in italiano da ISTAT nel 2000, definisce i disturbi comunemente compresi nello spettro autistico come di seguito:

F84 Disturbi evolutivi globali:

F84.0 Autismo infantile

F84.1 Autismo atipico

F84.2 Sindrome di Rett

F84.3 Sindrome disintegrativa dell’infanzia di altro tipo

F84.4 Disturbo iperattivo associato a ritardo mentale e a movimenti stereotipati

F84.5 Sindrome di Asperger

F84.8 Disturbo evolutivo globale di altro tipo

F84.9 Disturbo evolutivo globale non specificato.

Tutte queste sindromi costituiscono le più gravi fra le disabilità mentali, che iniziano nella primissima infanzia, si diagnosticano entro i primi due o tre anni e, salvo rari casi, durano per la vita intera. Unica eccezione la sindrome di Asperger (F84.5), che colpisce quasi esclusivamente maschi, si può

diagnosticare soltanto molto più tardi, dato che questi bambini non presentano ritardi di linguaggio. Riescono bene a scuola, sopra tutto nelle materie che preferiscono, spesso in modo maniacale. La sindrome di Asperger consente di raggiungere l’autosufficienza, di riuscire anche bene a scuola e persino di sposarsi, a patto di trovare una donna che sia abbastanza materna e comprensiva delle stranezze del compagno. Possono entrare nel mondo del lavoro, purché venga preparato l’ambiente umano dei compagni di lavoro.

In Italia c’è un’associazione di persone con sindrome di Asperger di cui è Presidente la Dr.Laura Imbimbo, con la quale ANGSA collabora, unitamente alle altre associazioni nazionali che si occupano di autismo e che sono federate nella FISH (Federazione Italiana Superamento Handicap): il Gruppo Asperger italiano non ha mai organizzato una manifestazione come l’Autism Pride Day.

Tratto da sito di AUTISMO ITALIA

- Il Disturbo di Asperger può essere distinto dal Disturbo Autistico per l’assenza di un ritardo o di una devianza dello sviluppo precoce del linguaggio

gio. Se vengono soddisfatti i criteri per fare diagnosi di Disturbo Autistico non si dovrebbe diagnosticare un Disturbo di Asperger. Il Disturbo di Asperger deve essere distinto dagli altri Disturbi Pervasivi dello Sviluppo, che sono tutti caratterizzati da problemi di interazione sociale.

- Si differenzia dal Disturbo Autistico sotto diversi aspetti. Nel Disturbo Autistico sono presenti, per definizione, anomalie significative nelle aree dell'interazione sociale, del linguaggio e del gioco, mentre nel disturbo di Asperger non c'è un ritardo significativo delle capacità cognitive e di linguaggio. Inoltre, nel Disturbo Autistico gli interessi e le attività ristrette, ripetitive e stereotipate sono spesso caratterizzate dalla presenza di manierismi motori, da dall'attenzione esagerata verso parti di oggetti, rituali e marcato disagio per cambiamenti, mentre nel Disturbo di Asperger questi aspetti si osservano essenzialmente nel perseguire in modo totale un interesse circoscritto che coinvolge un argomento al quale il soggetto dedica una quantità esagerata di tempo a raccogliere informazioni e fatti. In alcuni casi può essere problematico distinguere le due patologie. Nel Disturbo Autistico i modelli tipici di interazione sociale sono caratterizzati da autoisolamento o da approcci sociali estremamente rigidi, mentre nel Disturbo di Asperger può esserci una palese motivazione all'approccio con gli altri anche se viene realizzato in maniera fortemente eccentrica, unilaterale, verbosa e priva di sensibilità.
- Alcuni soggetti con Disturbo di Asperger posso-

no mostrare modelli di comportamento che evocano il Disturbo Ossessivo-Compulsivo, anche se si dovrebbe prestare un'attenzione clinica particolare ad identificare le differenze fra le fissazioni e le attività ristrette del disturbo di Asperger e le ossessioni e compulsioni del Disturbo Ossessivo-Compulsivo. Questi interessi nel Disturbo di Asperger sono fonte di un certo palese piacere o benessere, mentre nel Disturbo Ossessivo-Compulsivo sono fonte di ansia. Inoltre, il Disturbo Ossessivo-Compulsivo è tipicamente non associato al livello di compromissione dell'interazione sociale e della comunicazione sociale che si osservano nel Disturbo di Asperger.

- Il rapporto fra Disturbo di Asperger ed il Disturbo di Personalità Schizoide non è chiaro. Generalmente le difficoltà sociali nel Disturbo di Asperger sono più gravi e precoci.
- Sebbene alcuni soggetti con Disturbo di Asperger possano soffrire di ansia elevata e disabilitante in situazioni sociali come accade nella Fobia Sociale o in altri Disturbi d'Ansia, queste ultime condizioni non sono caratterizzate dalla compromissione pervasiva dello sviluppo sociale o dalla ristrettezza di interessi tipiche del Disturbo di Asperger.
- Il Disturbo di Asperger deve essere distinto da una normale goffaggine sociale o dalla dedizione a interessi e hobby normalmente appropriati all'età. Nel Disturbo di Asperger i deficit sociali sono estremamente gravi e le fissazioni sono totalmente coinvolgenti e interferiscono con l'acquisizione delle capacità di base.

AUTISMO. IL GIORNO DELL'ORGOGGIO

Nicola Pannocchia

In relazione all'articolo dal Titolo "Autismo il giorno dell'orgoglio: siamo normali" apparso sul Corriere della Sera dell'Agosto, in cui erano riportate alcune affermazioni sostenute da appartenenti all'Autism Network International in occasione del Autism Pride Day, ci sembra doveroso sottolineare come alcune affermazioni sono inaccettabili, del tutto prive

di veridicità scientifica e soprattutto rischiano di confondere l'opinione pubblica. Questo può essere vero per una esigua minoranza dei casi. Di autismo si parla in termini "letterari" immaginando che siano tutti come il protagonista del film "rain man", attribuendo senza nessun fondamento l'etichetta di autistico a personaggi eccentrici ma dotati di

capacità fuori dal comune (p.e. Isaac Newton, Albert Einstein); oppure si parla di autismo in cronaca nera, come nel recente episodio di un padre siciliano che ha ucciso suo figlio adulto artistico. Questi episodi che purtroppo si ripetono periodicamente dicono da soli quanto la realtà per la maggior parte degli autistici e delle loro famiglie sia ben diversa da quella descritta da Gareth Nelson.

L'autismo purtroppo è una patologia che pervade in modo drammatico la vita di chi ne è affetto e dei suoi familiari, provocando una gravissima disabilità; non è affatto vero che nella media dei casi gli autistici conducono una vita normale o quanto meno non inferiore per qualità a quella delle altre persone "normali". Molti di loro non sono autonomi, non sono in grado di lavarsi, di mangiare da soli o raggiungono queste autonomie di base solo dopo lunghi interventi abilitativi.

In Italia si registra un ritardo culturale da parte di istituzioni, operatori sanitari, sociali, scolastici nella conoscenza dell'autismo e riteniamo che sia ora che anche chi fa informazione senta il dovere di contribuire a colmare questo divario. Ancora adesso in Italia c'è chi crede alla teoria delle "mamme frigorifero" colpevoli dell'autismo dei loro figli; in molte realtà la diagnosi di autismo entro i due anni di vita non si riesce ad ottenere e non vi sono percorsi diagnostico-abilitativi già predisposti per i bambini

diagnosticati; le uniche metodiche abilitative che hanno dato risultati incoraggianti non vengono erogate dal sistema nazionale; non ci sono percorsi di inserimento lavorativo per quei casi in cui ciò è possibile e l'autistico adulto viene abbandonato alla famiglia o inserito in istituzioni inadatte a riceverlo. E soprattutto manca quello che viene chiamato "supporto sociale" vale a dire l'aiuto delle istituzioni e della società, per cui molto spesso le famiglie e i loro figli autistici vengono lasciati soli. Per questo riteniamo che al di là delle intenzioni dell'autore e della redazione e pur dando atto della pubblicazione anche del commento di una madre rappresentante della ANGSA di Novara, sarebbe stato opportuno far risaltare in maniera più evidente come il National Autism network rappresenta un'insignificante minoranza di autistici (anzi, soprattutto di Asperger ad alto funzionamento), e spiegare con altrettanta evidenza cos'è l'autismo e quanto grave sia la condizione di queste persone. Far balenare l'idea che l'autismo sia una condizione di normalità rischia di vanificare gli sforzi che decine di migliaia di famiglie compiono giornalmente per ottenere tutti quegli strumenti necessari ad assicurare ai loro figli un futuro dignitoso. Le nostre famiglie celebrano ogni giorno il loro pride day, perché sono orgogliosi dei loro figli, non dell'autismo.

LA BANCA MATERIALE ABBINATA ALLA BANCA DATI SULL'AUTISMO

da La Repubblica Salute, anno 13 n. 555 dell'8 novembre 2007, pag. 49. Di Tina Simoniello

Presentato un progetto italiano per raccogliere materiale genetico e clinico di 500 pazienti

Venditori di illusioni che giocano sulla disperazione di tante famiglie. Messaggi pubblicitari come "Avete un figlio autistico? Noi possiamo aiutarlo! Con integratori alimentari, una dieta priva di coloranti e conservanti e pesci di grossa taglia! Con la musica addirittura! Contattateci, non vi deluderemo". Promesse del genere - fantasiose e raccapric-

chianti - navigando nel web se ne trovano eccome. E spinte dalla disperazione si trovano anche famiglie che finiscono per contattarli davvero, i venditori di illusioni. Illusioni, perché l'autismo è una patologia grave, che impedisce a chi ne è affetto di relazionarsi con gli altri e di cui in Italia soffrono almeno 2 bambini su 1000. Per loro esistono percorsi di riabilitazione, mirati a migliorare la quotidianità, ma una cura, un farmaco, un intervento

terapeutico che funzioni in maniera sostanziale no. "Non c'è medicina perché non abbiamo evidenze documentate sulle cause che provocano questa condizione. Sappiamo che esistono tante forme di autismo, e che indicazioni cliniche e di laboratorio fanno pensare che, per una quota, a provocare la malattia ci siano disordini genetici. Noi vogliamo capire quali sono i meccanismi che non funzionano, per correggerli, per trovare un farmaco, una cura. Ma per fare questo occorrono dati", ha spiegato Bernardo Dalla Bernardina, direttore della cattedra di Neuropsichiatria infantile all'università di Verona illustrando al ministero della Salute un progetto di ricerca tutto italiano, appena partito, che istituisce a Verona una Banca di dati biologici e clinici, una raccolta cioè sia di campioni ematici per il Dna che di altri esami, come le radiografie, di pazienti con diagnosi di autismo. Un progetto che coinvolge 18 centri sparsi per la penisola e che punta a reclutare almeno 500 pazienti entro i prossimi diciotto mesi. La ricerca, che è stata finanziata con un milione di euro dalla Fondazione Smith-Kline, sarebbe la prima di

questo tipo, nel nostro paese e anche all'estero. "Non ci risulta che siano state realizzate altre Banche dati sull'autismo che mettano insieme materiale genetico e contemporaneamente anche clinico", riprende Dalla Bernardina, che è anche presidente dell'Area Ricerca sull'autismo-Fondazione SK, "che sarà a disposizione di tutta la comunità scientifica: università, enti di ricerca... Nel progetto inoltre abbiamo incluso anche corsi che istruiscano i diversi centri sulle tecniche di diagnosi della patologia". Anche il ministero starebbe facendo del suo per questa malattia orfana di soluzioni: "L'estate scorsa", ha precisato la senatrice Monica Bettoni, capo della segreteria tecnica del Ministro, "abbiamo aperto un Tavolo sull'autismo, al quale siedono regioni, specialisti, associazioni...Riteniamo sia necessario implementare l'assistenza ai bambini e alle famiglie". Dagli esperti, infine, un consiglio alle famiglie: diffidare sempre di chi fornisce un'unica proposta di intervento, sempre uguale, senza alternativa, per tutti i casi. "Già questo deve far sospettare", conclude Dalla Bernardina, "l'autismo ha gravità diverse e la soluzione non può essere sempre la stessa".

RISPOSTA ALLA LETTERA CHE ILEANA ARGENTIN HA SCRITTO SU L'UNITÀ DEL 23 MAGGIO, SUL TEMA AUTISMO

Carlo Hanau

Cominciamo dalla fine: secondo Ileana Argentin il metodo DAN! è buono ma un po' costoso. Buono sì, ma per chi? Non certo per i bambini autistici e neppure per le loro famiglie. La spesa per assistere a un congresso-pubblicità su questo "metodo" era molto elevata, nulla comunque rispetto a quanto costerà loro la visita del presidente del DAN!, un oculista che fino a tre anni fa non aveva mai visto un autistico, e gli incredibili esami di laboratorio che verranno effettuati da laboratori privati in USA: 900 euro in prima battuta, ai quali si aggiungeranno le spese per le diete, gli integratori alimentari e i farmaci, che non possono vantare nessuna prova scientifica in USA e in nessuna altra parte del mondo.

Il metodo DAN! è veramente molto buono... per spillare quattrini alle famiglie disperate, che cercano di illudersi di guarire i bambini autistici con le polverine. Invece che rivolgersi ai medici, ai biochimici ed agli altri specialisti dimostrando con le ricerche e coi fatti la bontà delle loro proposte di cura, gli appartenenti al gruppuscolo del DAN! si rivolgono direttamente ai malati, vendendo a caro prezzo diagnosi e pseudorimedi. Tipico della medicina alternativa, anche in questo caso diagnosi e terapie pretendono di essere valide anche per altre malattie cronico-degenerative (Aterosclerosi, Alzheimer, SLA, DM etc.). Ovviamente questi costi sarebbero ben giustificati

se ci fossero risultati documentati: peccato che il metodo DAN! esplicitamente rinneghi il metodo scientifico delle prove, quello che il vecchio Galileo aveva introdotto nel pensiero scientifico moderno e che oggi si va affermando nella medicina col nome di EBM, medicina basata sull'evidenza delle prove. L'epidemia di autistici sbandierata dal DAN! non

è affatto provata: di sicuro c'è soltanto che oggi si fanno molte più diagnosi di una volta; ma coloro che studiano l'autismo in Gran Bretagna, la patria dell'epidemiologia, sanno bene che all'età di 4-6 anni i nati all'inizio e i nati alla fine degli anni novanta mostravano le stesse altissime percentuali di autistici: 6 su mille nati della stessa età.

LIBRI

AUTISMO

*Anna Maria Arpinati
Daniela Mariani Cerati
Elena Clò
Daniele Tasso*

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

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

