

il bollettino dell'



angsa

**Associazione Nazionale
Genitori Soggetti Autistici
ONLUS**

aderente a:
International Association Autism - Europa

BIMESTRALE - ANNO XII

**N. 1
GENNAIO - FEBBRAIO 2000**

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

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

Indirizzi Sezioni ANGSA Onlus

Presidenza e Segreteria: Via Rota, 75 - 80067 SORRENTO (NA) Tel. 081 807 5573 fax 081 807 13 68

Sede Legale: Studio Ciancio, Via P. Colletta 10 - 80139 NAPOLI

E-mail: angsa@sorrento.angosid.it

Riferimento	Cognome	Nome	Indirizzo	CAP	Città	Tel Abitaz	Posta Elett.
Lazio	ALDOMARI	Antonio	Via E. Franceschini, 71	00155	ROMA	06 4071175	
Verona	AMORE	Tilde	Via Napoleone, 15	37131	VERONA	0455 74881	
Treviso	BOSCOLO TREN TIN	Luana	Via Piave, 12	30020	QUARTO D'ALTINO (VE)	0422 824287	
Liguria	CADEI	Patrizia	Via E. Pound, 14	16030	ZOAGLI (GE)	018 5233118	pcadeti@promix.it
Marche	CUTINI	Fortunato	Via Brodolini, 73	63020	PIANE DI FALERONA (AP)	0734 750334	
Campania	D'ALBORA	Piera	Salita Tarsia, 6	80135	NAPOLI	081 5944694	
Piemonte	DE ACETIS MELO	Tiziana	Via XX settembre, 54	10121	TORINO	011 5174041	
Trentino	GIUPPONI	Itala	Via Marnighe, 8	38050	COGNOLA	0461 984475	
Lucca	LUCCHESI	M. Assunta	Via Fiorentini, 25	55100	LUCCA	0583 47742	
Calabria	MARINO	Giovanni	Fraz. Prunella Inf.	89063	MELITO P. SALVO (RC)	0965 788024	angsacal@tin.it
Veneto	MIELE MARANZAN	Leda	Via Sottopasso Olmo, 7	36077	ALTAVILLA VICENT. (VI)	0444 522824287	0444/522801@iol.it
Lucania	MOLINARI	Raffaele	C/da Rossellino, 12A	85100	POTENZA	0971 55259	
Sicilia	PATANÈ	Linda	Prov S. Maria Ammalati, 201	95020	ACIREALE (CT)	095 7651928	sapatane@gte.it
Lombardia	RIVA	Anna	Via Ettore Bellani, 2	20124	MILANO	02 6700635	amadeo.riva@tin.it
Puglia	SOLAZZO	Vito	Via S. Domenico Savio, 5	70029	SANTERAMO IN COLLE (BA)	080 302.1536	

Direttore:
Il Presidente dell' ANGSA

INDICE

Comitato di redazione:
Il Consiglio Direttivo
ANGSA

Direttore Responsabile:
Sergio Martone
Ordine Giornalisti
Campania

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

Registrazione n. 5602
presso il Tribunale
di Bologna

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

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

Stampato presso
Litograf s.r.l.
Via Abruzzetti, 12
60030 - Jesi (An)
nel mese di febbraio 2000.

L'iscrizione all'ANGSA può essere
effettuata da chiunque mediante il
versamento di Lire 60.000 sul c.c.p.
n. 43353002 intestato ad ANGSA -
via Bernardino Rota, 75 - SORRENTO
indicando chiaramente e con
precisione nella causale:
- cognome, nome, indirizzo, cap e città
- se genitore o parente (ordinario)
oppure altro (sostenitore)

Lettera del presidente ai soci pag. 2

Studi sull'autismo - risultati preliminari
(P. Cadei) pag. 5

La N, N-Dimetilglicina
(S. Martone) pag. 7

Recensioni
(L. Bressan) pag. 13

Le proposte della F.I.S.H.
Federazione Italiana Superamento Handicap
(C. Hanau) pag. 17

La situazione attuale della Secretina
(Paul Shattock) pag. 25

Dibattito sulla Secretina
(C. Hanau - P. Cadei - R. Rusticali) pag. 29

La vera storia dell'ANGSA
(D. M. Cerati) pag. 35

Note sul convegno di Marsala
"La sindrome autistica"
(L. Caffarelli) pag. 37

Attività delle sezioni
- Sicilia pag. 39
- Campania pag. 41

Congresso internazionale di
Autisme Europe 2000 pag. 43

Convegno di Troina pag. 48

Cari genitori,

alcuni giorni fa, leggevo un manifesto dell'Associazione Italiana Leucemia che pressappoco diceva così:

"Se credi che la leucemia resterà un male inguaribile devi farci un favore: piantarla!"

Tutti sappiamo quale terribile patologia sia la leucemia e come essa mieta molte vittime ogni anno, eppure il coraggio dei leucemici e principalmente la loro speranza di un superamento delle attuali conoscenze sulle possibilità di cura di una malattia così spaventosa è tale, da permettere loro di parlare di guarigione.

Ebbene, mi sono trovato a fare l'amara considerazione che quello che è possibile sperare nella leucemia, non è permesso nemmeno pensare nella sindrome autistica.

La spiegazione di un tale diffuso pessimistico atteggiamento può essere trovata in varie ragioni o forse da tutte queste messe insieme.

Infatti, per l'autismo, contrariamente alla leucemia, i seguenti fattori non sono ancora definiti: a) non si conosce una causa precisa scatenante, b) non si può prevederne l'evoluzione nel tempo, c) non si può proporre una terapia, anche di semplice mantenimento, che veda d'accordo i tecnici del settore, d) esistono ancora molte ipotesi che rendono la sua diagnosi molto diversa a seconda delle scuole di pensiero coinvolte.

E' naturale che una tale notevole combinazione di elementi negativi generi, nei genitori dei soggetti autistici, confusione e quindi rassegnazione e a volte anche il più grande sconforto sino a tragiche decisioni.

Ebbene, esaminando la situazione della sindrome autistica, come si è venuta a determinare in questi ultimi anni, io credo che invece sia giunto il momento di iniziare a pensare in maniera diversa e cioè un po' più ottimista.

Io ho iniziato a confrontarmi con l'autismo 32 anni fa (gli anni di mia figlia) e riandando indietro con i ricordi devo riconoscere che vi è

stato un enorme cambiamento nel modo di affrontare il disturbo autistico.

Dalla più totale rassegnazione sulla completa inutilità di qualsiasi approccio terapeutico, al punto di affidarsi a tecniche di intervento psicoterapico che ipotizzavano fantasiose colpe delle madri dei soggetti autistici e che, come si è poi visto, non solo erano inconcludenti ma anche dannose in quanto precludevano altre possibilità, si è passati alla notevole molteplicità di proposte che attualmente vedono impegnati molti tecnici con contributi multidisciplinari che spaziano dalla neurologia alla dietetica, alle scienze dell'educazione, all'immunologia, alla genetica.

Le ipotesi più differenti sono accuratamente prese in considerazione ed esaminate in maniera da non lasciare inesplorata nessuna delle possibili cause sospettate di scatenare l'autismo. Da queste ricerche emergono sempre più osservazioni che, ognuna per il suo campo d'azione, spesso conducono a miglioramenti, anche minimi, nell'anomalo comportamento autistico.

Per alcuni il miglioramento è di breve durata, per altri è più duraturo, per altri ancora rappresenta l'inizio di un recupero ad una vita di relazione accettabile e condivisibile dagli altri esseri umani.

A questo primo principale cambiamento, un'ulteriore importante svolta si è verificata ai nostri giorni in contrasto con quanto una volta ritenuto assolutamente certo.

Infatti, in conseguenza dell'enorme e libero sviluppo del sistema di diffusione delle informazioni, a differenza delle notizie censurate e modificate di una volta, spesso sono riferiti casi di soggetti autistici che, seppure con notevoli difficoltà, riescono a superare, anche parzialmente, il loro disagio e quindi ad avere una vita abbastanza autonoma e addirittura di successo in certi settori.

Quindi anche l'altro tabù dell'assoluta impossibilità di miglioramento nell'autismo crolla dinanzi a queste testimonianze che, sebbene rare, tuttavia dovrebbero impedire a noi genitori di cadere in una disperata rassegnazione.

Tutto questo era assolutamente impensabile 32 anni fa e non può essere interpretato che in senso positivo. Infatti, a chi facesse notare che

un tale fervore di ricerca indica, senza possibilità di dubbio, come l'autismo sia ancora una sindrome per molti versi sconosciuta, si può rispondere che, proprio in conseguenza di una tale carenza di conoscenze, solo da una ricerca, che spazi a 360 gradi nel campo delle scienze, potrà un giorno venire l'osservazione che darà inizio ad una corretta interpretazione e quindi ad un nuovo modo di affrontare e vincere l'autismo. La storia della medicina mostra chiaramente come soluzioni a malattie che hanno afflitto l'umanità per millenni, si siano poi trovate, in maniera del tutto fortuita, in settori che inizialmente sembravano assolutamente non candidati a fornire un aiuto.

In definitiva dalla stagnante situazione di rassegnazione di quaranta anni fa nell'intervento terapeutico per l'autismo, si è oggi di fronte ad un fervore di ricerche che quasi ogni anno determina una nuova osservazione e quindi una nuova possibilità di approccio.

Poco importa se molte di queste ricerche non approdano a risultati concreti, l'importante, per noi genitori, è che esse si facciano, perché questo è stato, per troppi anni, il nostro principale desiderio inascoltato.

E' molto probabile che quanto si sta approntando nei laboratori e nei centri di ricerca di tutto il mondo per sconfiggere l'autismo non potrà essere di beneficio per tutti i nostri figli, ma basterà pensare che esso potrà essere utile per tanti altri genitori e a sottrarli alla terribile sofferenza che ci ha visto protagonisti per avere, ciascuno di noi nei nostri cuori, finalmente un po' di gioia.

Sergio Martone

Sorrento, febbraio 2000.

DIETA PRIVA DI GLUTINE STUDIO SULL'AUTISMO: RISULTATI PRELIMINARI.

Tratto da: Autism, The International Journal of Research and Practice, Volume 03 Issue 01 – data di pubblicazione 1° Marzo 1999 (*Traduzione di Patrizia Cadei*)

Titolo: Una dieta priva di glutine quale intervento per l'autismo e i disturbi correlati. Risultati preliminari.

Paul Whiteley, Jacqui Rodgers, Dawn Savery e Paul Shattock, Università di Sunderland, UK.

L'ipotesi dell'eccesso di oppioidi nell'autismo suggerisce che questo disturbo sia la conseguenza di una scissione incompleta, con relativo eccessivo assorbimento, di peptidi ad attività oppioide (derivati da alimenti che contengono glutine e caseina); questo fatto causa uno sconvolgimento dei processi biochimici e neuroregolatori.

Prove biochimiche hanno dimostrato un aumento nei livelli dei peptidi nelle urine delle persone con autismo, mentre studi sul comportamento hanno dimostrato invece una connessione tra l'esclusione a lungo termine dalla dieta (lungo termine significa per oltre otto mesi di prova - n.d.t.) di glutine e/o caseina e i miglioramenti comportamentali di alcuni bambini con autismo.

L'introduzione di una dieta priva di glutine in un campione di 22 bambini con autismo e disturbi correlati è stata monitorata per un periodo di cinque mesi utilizzando dei questionari di intervista per i genitori e gli insegnanti, osservazioni prolungate, tests psicometrici e i profili urinari.

I risultati suggeriscono che i partecipanti alla dieta priva di glutine hanno riportato dei miglioramenti rilevati solo dai profili comportamentali, mentre non abbiamo notato diminuzioni significative nelle componenti urinarie specifiche, comparate al gruppo di controllo che ha continuato a ricevere alimenti con glutine.

SCOPERTA UNA MOLECOLA CHE SCOLPISCE I CIRCUITI CEREBRALI (traduzione di P. Cadei)

Gli scienziati del John Hopkins e del National Cancer Institute hanno scoperto un "anello mancante", un agente chimico cerebrale i cui livelli si alzano e si abbassano velocemente in risposta allo stress, alla paura e ai cambi di umore – e scolpisce di conseguenza nuovi circuiti nervosi.

"Ciò che riteniamo di aver scoperto è una connessione tra quello che succede ad una persona giornalmente e il modo in cui il suo cervello risponde, dal punto di vista emotivo, a lungo termine" spiega il neuropatologo Vassilis E. Koliatsos del John Hopkins Institute.

Notizia della scoperta è stata pubblicata sull'edizione del 21 Dicembre 1999 dei Proceedings of the National Academy of Sciences.

Gli scienziati sapevano già da tempo che un agente chimico denominato BDNF (fattore neurotrofico derivato dal cervello) agisce come una neurotrofina – una classe di molecole che stimola la crescita delle cellule nervose. Presente in grandi quantità nel cervello di un embrione, per esempio, il BDNF orchestra l'appropriata migrazione cellulare per formare il cervelletto – "Ma abbiamo trovato BDNF anche nel cervello adulto" dice Koliatsos "e non avremmo mai sospettato un suo ruolo chiave nel cervello adulto".

Gli scienziati hanno dimostrato che il BDNF agisce specificatamente su una rete di nervi che comunica attraverso la serotonina. E la serotonina è la molecola più strettamente collegata alla depressione. I neuroscienziati sanno anche già da tempo che la serotonina ha un ruolo attivo in altre patologie psichiatriche: comportamenti impulsivi, aggressività, disturbi alimentari, schizofrenia. Più in generale, sono di pertinenza della serotonina le maggiori autostrade del cervello, quelle che regolano il traffico dedicato all'umore, il sonno e l'appetito.

Tornando al BDNF, i suoi livelli scendono nelle situazioni di stress; aumentano quando diminuisce lo stato depressivo; salgono ancora durante un esercizio fisico – e questi dati suggeriscono che la molecola sia un collegamento tra l'ambiente e i centri sonno/umore/appetito del cervello.

La molecola BDNF sembra quindi essere il segnale critico che ci informa di come le interazioni ambientali e psicosociali influenzano il nostro cervello – dice Koliatsos – E' rapida, sensibile e influenza direttamente un sistema critico per la vita emotiva e il comportamento.

Gli studi sui topi hanno decisamente confermato il ruolo della molecola BDNF sul sistema serotoninergico: distruggendo il normale gene BDNF il cervello dei topi sembrò normale di primo acchito, ma successivi esperimenti evidenziarono come l'attività serotoninergica era scesa sotto i livelli di normalità e i topi deprivati di BDNF risultarono più aggressivi ed impulsivi. Questa scoperta permetterà, ci auguriamo entro breve, la composizione di farmaci più selettivi che riducano gli effetti collaterali (bulimia, aumento di peso, fame eccessiva) degli attuali farmaci utilizzati per la schizofrenia e le psicosi.

Abbiamo ricevuto numerose richieste, in seguito ad un precedente articolo pubblicato sul Bollettino, sulla N, N-Dimetilglicina. La breve descrizione che segue dovrebbe rispondere alle domande posteci, mentre un'abbondante bibliografia, relativa alla molecola, è a disposizione, di chi interessato, presso la segreteria Nazionale. Nel lungo elenco di studi clinici svolti, abbiamo preferito quelli relativi ai problemi neurologici e immunologici, mentre non risultano studi controllati sull'efficacia della molecola nel trattamento di soggetti autistici. Alcune somministrazioni effettuate a soggetti autistici non hanno dato risultati positivi, mentre Rimland riferisce di episodici e non meglio precisati lievi miglioramenti nell'area del linguaggio. Anche in questo caso dobbiamo segnalare la ormai cronica incapacità di chi, preposto a tale compito, non si impegna a mettere in atto una sperimentazione controllata.

Sergio Martone

LA N, N-DIMETILGLICINA

DESCRIZIONE GENERALE E FORMULAZIONE

N, N-Dimetilglicina (DMG) è una parte intricata del metabolismo umano ed in termini biochimici può essere considerato un metabolita intermediario. Recenti studi americani hanno dimostrato il valore e l'efficacia della DMG come integratore alimentare anti-stress e che è in grado di dare i seguenti benefici:

- Stimolante l'immuno responso
- Migliorante l'utilizzazione dell'ossigeno
- Aiutante le funzioni cardiovascolari
- Accrescente il processo energetico nel corpo
- Migliorante il metabolismo dei glucosio

La DMG può perciò migliorare la performance fisica e mentale di individui sotto stress ed aiutare il corpo nei processi di recupero e rigenerativi, se causati da intenso esercizio fisico.

N, N-DIMETILGLICINA E ACIDO PANGAMICO.

La Dimetilglicina costituisce la parte attiva di un composto sintetico chiamato Acido Pangamico del quale ne parlò per primo Krebs nel 1951, sebbene ricerche sulla DMG risalgano al 1945 e prima. In Russia sono stati pubblicati estesi lavori dal 1960 al 1970 sul sale di acido pangamico. Credendo fosse una vitamina, la chiamarono vitamina B15. Come riportato su esclusive interviste americane e rilasciate da ricercatori sovietici (Bukin e Gradina) la formula del pangamato di calcio è basata sulla N, N-Dimetilglicina, e contiene pure DMG libera.

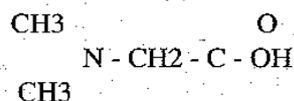
Il pangamato è semplicemente un veicolante per la DMG. Sfortunatamente, molte delle ricerche sovietiche, attribuiscono incorrettamente al pangamato un'attività vivente, mentre invece è un substrato della DMG. Questo ha causato decenni di confusione nella letteratura scientifica.

RICERCHE SOVIETICHE SUL DMG.

Le ricerche sovietiche sulla loro DMG (formula base) hanno dimostrato tre proprietà: un effetto lipotropico dovuto alla presenza di gruppi metilici instabili; stimolazione del metabolismo ossidativo nei tessuti, una capacità detossificante. L'area principale di applicazione per la DMG, negli studi russi era nel trattamento di alterazioni cardiovascolari associate ad insufficienza di ossigeno nel metabolismo. Buoni risultati si sono pure ottenuti nel trattamento di numerose altre alterazioni, come diabete, disturbi cutanei, affezioni epatiche ed anche detossificazione di alcolizzati e drogati. I russi riportano anche l'assicurazione del ruolo della DMG nella medicina dello sport come un fattore che promuove un più efficiente adattamento all'attività muscolare, risultante in grande resistenza ed apprezzabile riduzione dei tempi di recupero dell'atleta.

COSA E' LA DIMETILGLICINA?

La N, N-D GLICINA è il dimetilato derivato dal semplice aminoacido Glicina, nel quale due gruppi metilici sono attaccati tramite un atomo di azoto ad una molecola di Glicina:



Sebbene ricerche abbiano dimostrato che la DMG è un componente attivo fisiologicamente, essa non è una vera vitamina, poiché nessun sintomo non è mai stato associato alla carenza della stessa nella dieta dell'animale e dell'uomo. La DMG dovrebbe essere classificata con altri fattori accessori al cibo e sostanze vitamino-simili, come ad esempio la Colina, l'Inositolo, l'Acido Para-Aminobenzoico (PABA) e l'Acido Orotico (Vitamina B13).

La Dimetilglicina o i suoi sali associati e proteine complesse, è trovata naturalmente, in bassi livelli, in alcuni cibi, come carne, semi e cereali. La DMG non si trova in alti livelli, perché come metabolita intermedio è rapidamente metabolizzata da altri importanti substrati secondari. La DMG può essere considerata un importante integratore alimentare anti-stress. J.W. Meduski, Ph. D., dell'Università del Sud California Scuola di Medicina, ha chiamato la DMG un "Intensificatore Metabolico".

Sebbene il corpo umano produca la DMG dalla Colina e Betaina, accrescere l'assunzione nella dieta di questo integratore alimentare può, significativamente, migliorare l'adattamento biologico agli stress fisici e mentali ed aiutare il recupero di affezioni degenerative.

BIOCHIMICA DELLA N, N-DIMETILGLICINA

Il ruolo della DMG come metabolita intermedio in cellule eucariotiche è stato scoperto prima del 1938 da Neils Nielson del Carlsberg Laboratory a Copenhagen. La DMG è pro-

dotta nelle cellule mammifere dal catabolismo della colina e betaina. La DMG prodotta può essere coinvolta in varie reazioni enzimatiche od essere usata per la produzione di numerosi metaboliti secondari come glicina, serina, ed un certo numero di unità di carbonio. Queste stesse unità di carbonio possono trovarsi in vari stati di ossidazione come formiato e gruppi di metile. La DMG può anche essere usata per produrre una serie di metilati etanolaminici che possono essere il risultato nella resinteszizzazione di colina.

La Dimetilglicina è un metabolita biologicamente attivo del solo ciclo del carbonio, che può accrescere molte funzioni fisiologiche del corpo.

ASSIMILAZIONE ED IMMAGAZZINAMENTO

La DMG è assimilato rapidamente e molto efficacemente dal tratto digerente, ma soprattutto per via sublinguale. L'assunzione della DMG per via sublinguale fa sì che l'assorbimento sia estremamente rapido, gli effetti sono frequentemente evidenti entro 20 minuti dall'assunzione del prodotto. Tutte le sperimentazioni sulla DMG hanno dimostrato che essa è metabolizzata rapidamente dal fegato, e, per tale motivo il corpo non immagazzina apprezzabili quantità del prodotto.

Studi hanno dimostrato che alimentando animali con altissime quantità di DMG la stessa non è poi stato rintracciato nelle urine, ciò dimostra la sua rapida metabolizzazione in una e due unità di carbonio.

AREE DI APPLICAZIONE CLINICA

Ricerche cliniche negli USA e in Russia hanno dimostrato che la DMG può essere usata come un integratore alimentare nel trattamento di molte condizioni relative a stress, come

- Affezioni cardiovascolari
- Diabete
- Ipoglicemia
- Artriti
- Allergie
- Affaticamento cronico
- Enfisema
- Alcolismo
- Droga
- Problemi respiratori
- Risposte immuno-deficienti
- Alterazioni neurologiche
- Medicina dello sport
- Affezioni epatiche

RICERCHE SULLA SICUREZZA DEL DMG

La DMG è stata creata per essere un integratore alimentare estremamente sicuro come dimostrato da una serie di studi su animali da laboratorio, condotti dall'Università Medica della California del Sud. Meduski ha riportato che l'idrocloridrato di dimetilglicina ha un

LD50 (dose letale sul 50% della popolazione animale studiata) di 7,4 g per Kg di peso dell'animale (nel caso specifico, topi bianchi). Questo dosaggio è considerato generalmente come non tossico.

La DMG è un composto endogeno ed il sistema enzimatico nel corpo converte effettivamente la sostanza in metaboliti che possono essere usati dall'organismo o comunque eliminati dallo stesso. Studi sull'assunzione per un lungo tempo, di DMG, hanno dimostrato un largo margine di sicurezza. Infatti, questi studi hanno dimostrato che somministrazioni, di DMG, nei ratti per due anni non hanno rivelato anormali problemi di salute, anche quando la DMG era somministrata a livelli di 1/10 della LD50 su base giornaliera (740mg/Kg di peso corporeo il giorno).

La DMG è ipoallergenica e non-mutogena. Recenti studi pubblicati da Herbert e Coleman hanno specificato un effetto mutogenico possibile da DMG quando è miscelata con abnormi quantità di nitrito di sodio. Questi studi, ora, si sono dimostrati errati, in quanto è stato evidenziato da altri recenti e ripetuti studi (fatti dalla Bioassay Corporation di Woburn, MA) che la DMG, sia da sola sia in associazione con nitriti, non è mutogena.

Il DMG è un integratore alimentare sicuro che è stato usato da migliaia di cliniche e medici per quasi un decennio senza che si siano avuti effetti indesiderati.

L'IMPORTANZA DELLA N, N-DIMETILGLICINA NELLA SALUTE

Ricerche hanno dimostrato che la DMG è un integratore alimentare fisiologicamente attivo che:

- a) è un agente anti-stress che può apportare significativa performance, sia fisica sia mentale
- b) può apportare e/o stimolare l'utilizzazione dell'ossigeno nel corpo, in modo da ridurre gli stati di scarsa ossigenazione dei tessuti
- c) può aumentare la resistenza ad affezioni ed infezioni rafforzando la risposta del sistema immunitario, compresa la produzione di anticorpi e linfociti
- d) aiuta la disintossicazione
- e) può dare significativi miglioramenti in pazienti con insufficienza circolatoria ed angina pectoris
- f) migliora il metabolismo dei glucosio negli atleti, nei diabetici e negli ipoglicemia
- g) può ridurre l'elevato tasso di colesterolo, trigliceridi, e migliora la circolazione
- h) può abbassare l'elevata pressione sanguigna
- i) riduce la fatica dell'allenamento e accorcia i tempi di recupero dopo estenuanti esercizi fisici
- l) migliora i livelli energetici fisici e mentali, riducendo la produzione di acido lattico durante gli stress fisici e mentali
- m) può ritardare lo sviluppo di cataratta in animali da laboratorio
- n) può migliorare l'attenzione mentale e le funzioni del cervello
- o) ha proprietà lipotropiche che aumentano le funzioni del fegato

p) può agire come un donatore indiretto di metile e provvedere proficuamente alla produzione di unità per la biosintesi delle vitamine, degli ormoni, dei neurotrasmettitori, degli anticorpi e degli acidi nucleici; può inoltre metabolicamente attivare molecole simili alla colina, creatina e metionina.

RICERCHE E STUDI CLINICI CON LA N, N-DIMETILGLICINA

Risposta immunitaria

La Dimetilglicina è efficace anche nello stimolare il sistema immunitario. I laboratori della Da Vinci (Vermont) hanno fatto brevettare il 24 maggio 1983 la N, N-Dimetilglicina. Le indicazioni terapeutiche comprendono sia l'aumento dell'immunità cellulare che umorale. C'è stato un eccellente articolo sulla rivista "JAMA" riguardante gli effetti sulle funzioni immunologiche della Dimetilglicina. Questa molecola può essere aggiunta alla lista delle sostanze nutritive (come la vitamina A, B12, piridoxina, acido folico, ferro e zinco) essenziali alle funzioni del sistema immunitario. In uno studio antecedente, fatto dal Dr. Nizametidnova, è riferito che: porcellini d'India irradiati con raggi X e trattati con Calcio-Pangamato non mostravano segni di soppressione immunologica che si sono invece manifestati nel gruppo di controllo. Questo studio ha suggerito al Dr. Graber l'idea che la DMG possa essere un valido agente immunologico nel corpo umano.

Studi successivi del Dr. Graber, e suoi collaboratori della Facoltà di Medicina dell'Università della Carolina del Sud, hanno dimostrato come la Dimetilglicina può stimolare gli anticorpi ed una risposta cellulare nell'uomo. In uno studio in doppio cieco, a 20 volontari sono stati somministrati per via sublinguale 120mg di DMG il giorno, e questi hanno mostrato un aumento di 4-5 volte del livello anticorpale indotto da un vaccino pneumococcico, confrontato con un gruppo di controllo che aveva ricevuto un placebo.

Questo gruppo testato ha anche dimostrato un aumento del fattore inibitorio stimolato da agenti specifici dopo vaccinazione, confrontato sempre al gruppo di controllo. L'aumento di LIF dimostra che la DMG ha aumentato l'immunità cellulare nel gruppo testato.

In un test in vitro che comprende la risposta mutagene dei linfociti provenienti da 45 pazienti affetti da anemia drepanocitica e diabete, la Dimetilglicina raddoppia la risposta dei linfociti a tre lectine. Questi pazienti normalmente hanno un sistema immunitario depresso ed il test con la DMG ha dimostrato ancora il suo effetto immuno-stimolante. Alcuni linfociti, provenienti da 30 soggetti sani sono stati trattati con DMG, in media il loro numero è raddoppiato, ciò dimostra che la DMG ha un ruolo effettivo e non solamente tonificante.

Le implicazioni di queste ricerche evidenziano che i pazienti che hanno una ridotta risposta immunitaria od una maggiore suscettibilità alle infezioni possono beneficiare della somministrazione di DMG. Queste includono diabetici, portatori di anemia drepanocitica e

pazienti affetti da cancro.

Disturbi neurologici

Una mancanza od una sregolazione di neurotrasmettitori può causare una serie di disturbi nervosi e cerebrali. Siccome la Dimetilglicina è anche un precursore di diversi aminoalcol ed aminoacidi che aiutano la funzione cerebrale, inclusi glicina e dimetiletanolamina, è opportuno non sottovalutare l'effetto di questa molecola sul sistema nervoso.

Nel "New Engliand Journal of Medecine" (Ottobre 1982) è riportato un caso clinico dove la DMG è stato efficace nel controllare attacchi epilettici su un paziente di 22 anni che aveva una lunga storia di ritardo mentale e di attacchi di grande male epilettico. Prima del trattamento il paziente accusava tra i 16 e 18 attacchi epilettici generalizzati per settimana, anche sotto terapia di fenobarbitale e carbamazepina.

La somministrazione di 90mg di DMG due volte al dì per una settimana ha ridotto il numero degli attacchi da 16-18 a 3 a settimana. Due tentativi di interrompere la somministrazione di DMG hanno causato un incremento drammatico di attacchi epilettici.

Probabilmente la DMG è capace di attraversare la barriera ematoencefalica meglio della glicina e diventare una sorgente di glicina neurotrasmettitore nel cervello. Diverse altre spiegazioni possono essere possibili. I miglioramenti monitorizzati in altri pazienti epilettici non sono stati così drammatici come nel caso prima citato, ma sono stati riportati molti casi di aiuto da parte del DMG in pazienti neurologici e pazienti soggetti ad attacchi epilettici. Una ricerca più approfondita sull'argomento è attualmente in corso.

Judith Rich Harris: *Non è colpa dei genitori*

Mondadori, 1999 (*Recensione di Luciana Bressan*)

E' arrivato per una volta tempestivamente in traduzione italiana un best-seller della psicologia statunitense: l'originale, dal titolo "The Nurture Assumption: Why Children turn Out the Way They do", è stato pubblicato per la Free Press a New York e Bloomsbury a Londra nel 1998.

Questo libro non riguarda specificatamente l'autismo: l'autrice nomina solo una o due volte questo disturbo, che non conosce direttamente, riportando quanto letto da autori della corrente interpretativa basata sulla "teoria della mente", come Baron-Cohen; tuttavia, la sua ipotesi secondo la quale le relazioni personali e i rapporti di gruppo sarebbero gestiti da "scomparti della mente" distinti meriterebbe forse un approfondimento neuropsicologico che tenga conto delle difficoltà specifiche delle persone con autismo. La Harris dice chiaramente di non essere competente per quanto riguarda la "malattia mentale" o l'handicap in generale; esamina però in modo interessante problematiche "di confine", che noi forse catalogheremmo come "fallimento scolastico" o "disturbi caratteriali", ed evidenzia i rapporti che ci potrebbero essere tra queste situazioni e certe malattie o disabilità relativamente "lievi", ma gravide di conseguenze se ignorate o sottovalutate.

La tesi della Harris, riassumendo, è che la personalità degli individui come risulta in età adulta è stata determinata molto più dalle loro relazioni con i coetanei che non dal "modello educativo" utilizzato dai genitori. Sia detto per inciso, l'importanza dell'interscambio con gli altri bambini anche per lo sviluppo cognitivo era già stato segnalato da Piaget, soprattutto per quanto riguarda l'acquisizione del "pensiero operativo" tra i 7-8 e gli 11-12 anni; e lo stesso autore osservava l'intricazione tra aspetti affettivi, sociali e intellettivi in tale processo. Da questo punto di vista, un bambino che crescesse in un ambiente di soli adulti, senza interscambi frequenti con coetanei, sarebbe penalizzato. Personalmente credo che molte ricerche obiettive saranno ancora necessarie per determinare la proporzione rispettiva di influenza, nella formazione della personalità, delle diverse esperienze cui sono sottoposti i bambini nella nostra società: rapporti con genitori e compagni, ma anche con insegnanti e televisione e videogiochi, per esempio. Non ho esperienza diretta della società americana, ma i films di Holliwood e il libro della Harris concordano nel dare l'impressione che i ragazzini statunitensi in età di scuola elementare e media inferiore trascorrono il loro tempo libero "sociale" in bande autogestite, piuttosto che in attività organizzate o almeno supervisionate da adulti (come i nostri doposcuola, club sportivi o parrocchie). Da noi accadeva negli anni '50, quando la maggior parte della popolazione viveva in campagna e i caseggiati

di città erano dotati di cortili non ancora adibiti a parcheggi; oggi, in Italia, mi sembra un'esperienza limitata a zone geografiche e strati sociali minoritari. Forse è anche questa una variabile della quale si dovrebbe tenere conto.

Il motivo per cui consiglierai a chi ne ha tempo e voglia di leggere il libro della Harris non è un'adesione totale e incondizionata alla sua teoria, ma il fatto che esso mi è sembrato un ottimo antidoto contro la "colpevolizzazione sistematica dei genitori" di fronte a qualsiasi problema una persona possa presentare, che è ancora pane quotidiano di tanta psicologia sia teorica che applicata e "popolare" anche da noi. Ciò che vale di più nel suo lavoro è la denuncia impietosa delle lacune e incoerenze scientifiche di tante inchieste e articoli accademici sull'argomento (la bibliografia occupa 46 pagine), che la Harris si può permettere proprio perché estranea sia al mondo universitario che a quello dei liberi professionisti: non ha niente da perdere nell'attaccare dogmi consolidati o criticare capiscuola influenti. Ma lo fa con un rigore ed una serietà professionale che molti ricercatori accademici potrebbero invidiarle; si avvale inoltre degli apporti di numerose discipline i cui cultori spesso si ignorano a vicenda: la "genetica comportamentale" (ricerca della eventuale componente genetica nei comportamenti), la psicologia sperimentale, la sociologia, l'etologia, l'etnologia, la storia sociale. Talvolta utilizza semplici osservazioni basate su un sano buon senso, ma a cui raramente si pensa; per esempio, sulla questione se la diffusione del divorzio e delle famiglie "ricombinate" abbia incrementato i problemi dei figli, fa notare come, un tempo, la morte di un genitore e le seconde nozze del superstite erano tanto frequenti quanto oggi i divorzi: vedi la quantità di matrigne nelle favole!

Il libro è peraltro scritto con uno stile estremamente chiaro e scorrevole (caratteristica positiva di tanti autori anglosassoni), ed è costellato di aneddoti divertenti; come la storia di un dott. Kellogg che, nel 1931, decise di allevare un cucciolo di scimpanzé insieme al proprio figlioletto Donald, che aveva allora dieci mesi, e di trattare i due esattamente allo stesso modo, per vedere quanti comportamenti "umani" potevano essere appresi dalla scimmia; l'esperimento fu interrotto nove mesi dopo, quando il dottore si rese conto con orrore che il piccolo Donald aveva imparato a comportarsi come uno scimpanzé...

Un interrogativo rimane senza risposta: perché tanti psicologi si sono accaniti contro i genitori, e le loro teorie hanno avuto tanto successo, al punto che gli stessi genitori le hanno interiorizzate? Potrebbe essere un oggetto di studio interessante per un giovane ricercatore di belle speranze?

Edward G. CARR et al.

Il problema di comportamento è un messaggio

Trento, Erickson, 1998.

Caldeggio sinceramente la lettura, per tutti coloro ai quali fosse sfuggita, di questa traduzione de *Communication-based intervention for problem behavior*, pubblicato nel 1994 dall'équipe di Edward G. Carr, professore del dipartimento di Psicologia della State University di New York. L'edizione italiana è stata a sua volta caldeggiata da Antonio Nisi e Patrizia Ceccarani della Lega del Filo d'Oro, che si occupa dell'educazione specializzata dei sordociechi: non sono i primi a essersi resi conto delle analogie fra comportamenti di persone con autismo e comportamenti di persone maludenti e malvedenti, ma è sempre interessante farle notare. Il libro curato da Carr, comunque, è rivolto specificamente a chi opera con ragazzi e adulti affetti da autismo o da altri handicap mentali gravi. A parte alcune pesantezze del «traduzionese» (del genere «rinforzamento» per «rinforzo»), si tratta di un testo esemplare per chiarezza espositiva.

Fra i «comportamenti problematici» (problem behavior) affrontati troviamo, per esempio:

- lanciare suppellettili a terra o contro il muro
 - distruggere i risultati del lavoro fatto
 - strappare i capelli a un compagno
 - mordere a sangue se stesso o un altro
 - auto-schiacciarsi per ore
 - attaccare l'operatore lacerandogli la camicia
 - colpire con calci e pugni l'operatore
- eccetera

Tutti i problemi di comportamento hanno una loro ragione d'essere; ma le persone prive di parola, o incapaci di utilizzare il linguaggio in modo funzionale, non possono spiegarcela. Così siamo noi a formulare ipotesi interpretative. Carr non perde tempo a confutare quelle «psicodinamiche»: in ogni caso esse non sono utili nella programmazione di un intervento. Insegna, invece, ad applicare anche in questo campo il metodo scientifico classico: osservazione, ipotesi, validazione sperimentale (ricordate Galileo?). Con buona pace di chi sostiene il primato dell'emozione e dell'irrazionale, alla fine è la conoscenza scientifica che permette di risolvere i problemi concreti.

Un'esperienza trentennale con persone portatrici di handicap induce Carr a ritenere che molti comportamenti aggressivi o autolesionistici abbiano in realtà una finalità «sociale»: sfuggire a una situazione o a un compito percepiti come sgradevoli o difficili; richiedere attenzione; cercare la soddisfazione di un bisogno o una gratificazione. Se si riesce ad individuare lo scopo preciso di ogni comportamento, si potranno insegnare alla persona forme di comunicazione più accettabili, rispetto al comportamento problematico stesso, ma altrettanto efficaci per il conseguimento delle stesse finalità, magari con minore sforzo. La persona cesserà allora di ricorrere al comportamento problematico perché non ne avrà più bisogno!

Una parte importante del libro è quindi dedicata alla valutazione (assessment) funzionale, ovvero alle procedure che permettono di formulare ipotesi realistiche sulle finalità di un comportamento, e di validarle. Si potrebbe facilmente prenderle per «ricette»; e qualcuno, forse, storcerà il naso scambiando il rigore per rigidità. Per la verità esiste effettivamente una «domanda di ricette» da parte di molti insegnanti ed accompagnatori privi di risorse operative di fronte a situazioni oggettivamente difficili. Da questo punto di vista, sempre meglio fornire le «ricette» di Carr & Co. piuttosto che quelle di Bettelheim.

Tuttavia, chi volesse applicare alla lettera le procedure descritte nel libro in contesti italiani potrebbe essere scoraggiato dalle stesse difficoltà che incontriamo quando vogliamo preparare un piatto esotico: la scarsa reperibilità, da noi, di certi ingredienti. Nella fattispecie:

- psicologi scolastici che possano trascorrere un'ora al giorno nella stessa classe, per due settimane consecutive;
- insegnanti od altri operatori disposti a redigere da 100 a 150 schede per persona osservata, nell'arco di due settimane, il tutto con occhi pesti, reni doloranti e vestiti stracciati (rileggere sopra la lista dei «comportamenti problematici»);

- insegnanti ed altri professionisti disposti a unirsi in équipes comprendenti colleghi e magari genitori (!), con accesso a tutte le schede che descrivono il loro operato sul lavoro...

Mi sa che le persone di buona volontà dovranno fare lo sforzo di pensare con la loro testa per elaborare nuove ricette, che possano utilizzare ingredienti più comuni da noi, e procedere quindi a un secondo livello di lettura, tale tra l'altro da soddisfare chi ha velleità più «intellettuali»: cogliere la «filosofia» che sta dietro le «ricette».

«Un ... importante aspetto ... è dato dall'estrema attenzione nei confronti della persona, dei suoi bisogni e della sua sofferenza... La dignità costituisce uno dei capisaldi di questo modo di vedere e di affrontare i problemi. La persona in difficoltà non è valutata tanto per le differenze rispetto alla cosiddetta normalità, ma piuttosto per le sue caratteristiche umane, che la rendono pari in dignità a qualunque altra persona».

«L'aspetto assolutamente più innovativo del libro di Carr consiste nel fatto di proporre un'analisi del significato di comportamenti apparentemente così assurdi. Essi sono visti come precisi atti di comunicazione, non sempre facili da interpretare, ma il cui senso è spesso empiricamente verificabile». (Presentazione all'edizione italiana, p. 8).

E, una volta verificato, tale senso permette di programmare soluzioni efficaci che non comportano l'uso di «camicie di forza» fisiche o chimiche, né metodi di «condizionamento» eticamente discutibili.

In ogni epoca, gli esseri umani cercano spontaneamente la ragione dei fenomeni, specie se inquietanti; e se una spiegazione razionale, scientifica, non risulta disponibile, preferiscono aggrapparsi a qualsiasi spiegazione «magica» venga loro suggerita.

Cade un fulmine e mi brucia la casa? E' Giove che si diverte al tirassegno.

Mia moglie è partita con l'idraulico, lasciandomi cinque figli in tenera età e tutti i piatti da lavare? Bè, quest'anno Venere e Nettuno sono in congiunzione, e io sono del segno dell'Ariete (terza decade)...

Quel bambino è nato con una grave minorazione? Forse è la reincarnazione di un gerarca nazista: ben gli sta. Oppure un nemico della famiglia ha gettato loro il malocchio. Oppure la sua mamma ha guardato troppo a lungo un ramarro, quando era incinta: quasi quasi, questa è la spiegazione più plausibile; del resto, se diamo la colpa alla mamma, a lei verrà la depressione, ed è ben noto che le madri depresse mettono al mondo figli minorati.

Sto esagerando? Mica tanto. In un documentario di Jürgen Bevers sull'impulso ad uccidere dei «serial killers» (Germania, 1999), argomento quanto mai inquietante e sinora inesplicato, andato in onda sul canale culturale franco-tedesco ARTE (che non è tele-spazzatura!) il nove gennaio 2000, degli autorevoli psichiatri forniscono spiegazioni del tipo:

- i «disturbi della personalità» (di cui soffrirebbero i serial killers) sono la conseguenza di avvenimenti dei primi due anni di vita, quando un'angoscia estrema è stata provocata dall'abbandono, dalla violenza o da altre esperienze analogamente traumatizzanti...

- la condizione perchè si verificano tali atti (i delitti dei serial killers) è cio' che noi chiamiamo una «turba dell'attaccamento», vale a dire che le prime relazioni tra la madre e il bambino non hanno consentito l'instaurazione della «fiducia fondamentale»...

Ma poiché, per l'essere umano medio, una brutta spiegazione è sempre meglio di nessuna spiegazione, anche queste possono essere accettate da persone provviste di diplomi e Q.I. di qualsiasi livello.

Sappiamo bene come psicologi, insegnanti ed altri operatori che si occupano di persone con autismo hanno ricevuto per decenni (e in certi casi ricevono tuttora) spiegazioni molto simili per i «comportamenti problematici» di persone portatrici di handicap; questo non li aiuta affatto ad agire efficacemente, ma in compenso permette di instaurare una relazione di «sfiducia fondamentale» con i familiari di tali persone. Il che impedisce a priori qualsiasi cooperazione, a partire da un regolare scambio di informazioni, con i familiari medesimi; cooperazione che, invece, dove realizzata, ha dimostrato una notevole efficacia proprio per la soluzione di molti problemi concreti...

Se la lettura del libro di Carr riuscirà, se non altro, a suggerire a un certo numero di insegnanti ed altri operatori spiegazioni razionali per i «comportamenti problematici» delle persone con autismo, il suo merito sarà comunque grande.

RECENSIONE di Luciana Bressan

Materiali per la definizione dell'atto di indirizzo e di coordinamento.

Le proposte della F.I.S.H.

La FISH è la Federazione Italiana Superamento Handicap, con sede a Roma, via G. Cerbara 20, tel 065122666, Presidente Pietro Barbieri, V. Presidente Salvatore Nocera.

I concetti guida della nostra proposta sono i seguenti:

- Approccio globale di intervento per cicli di vita (interventi sanitari, sociali e sociosanitari) nell'ambito di una Progettazione Individualizzata
- Introduzione di pratiche sistematiche di valutazione dell'efficacia degli interventi
- Adozione dei nuovi codici internazionali di valutazione (in via di approvazione) per attivare l'intervento riabilitativo/abilitativo/mantenimento/rimozione delle cause di esclusione sociale/ nei confronti della persona disabile, e superamento dell'attuale sistema di valutazione medico-legale, inserendo la valutazione delle capacità/potenzialità della persona come elemento determinante per la definizione dei bisogni al fine di raggiungere le pari opportunità.
- Tendenziale azzeramento delle attuali diversità di competenze delle varie Commissioni di accertamento, controllo e di valutazione, e istituzione di una unica équipe multidisciplinare che preveda anche la partecipazione, su richiesta della persona disabile o della sua Famiglia o del suo tutore, di tecnici o di una Associazione o realtà collettiva di appartenenza. Si ritiene necessario prevedere sempre la partecipazione del responsabile di fiducia del Comune di residenza della persona
- Superamento della classificazione rigida delle prestazioni e dei servizi tra area sociale e area sanitaria, e sviluppo di processi di forte integrazione istituzionale e professionale (area socioSanitaria). Il finanziamento della prestazione (a carico del FPSN, o del Comune o misto) sarà quindi una conseguenza della valutazione successiva alla definizione dei bisogni, tranne che per i servizi tipicamente sanitari-sanitari (es. ospedale, diagnosi, riabilitazione, ex.art.26, strutture residenziali tipo "comunità alloggio" per persone in situazione di gravità, strutture residenziali per persone disabili, centri diurni per gravi, protesizzazione, e comunque tutti gli interventi erogati in favore di persone in situazione di non autosufficienza – come ad esempio la disabilità intellettiva.
- Valorizzazione della PARTECIPAZIONE alle scelte da parte della persona disabile e della sua Famiglia
- Doppia centralità (la persona disabile e la sua Famiglia) lungo l'intero arco delle iniziative finalizzate alla rimozione/diminuzione delle cause di esclusione sociale e di aumento delle possibilità di autonomia o autosufficienza
- Ruolo centrale del Distretto (D.Lgs.229/99)

Testo

1. Classificazione dei servizi o valutazione dei bisogni?

Fino ad ora i maggiori problemi sono sorti per l'attribuzione delle competenze a cavallo fra il sanitario e il sociale, mentre le competenze delle altre istituzioni sono risultate abbastanza nette.

Nella presente proposta la collocazione dei servizi oppure delle strutture in aree sociali, sanitarie o sociosanitarie viene superata in quanto non più soddisfacente. Dal DPCM 8.8.1985 e dalla legge n.595/85 emergono indirizzi contrastanti, che le singole regioni hanno interpretato nel modo più favorevole alle loro esigenze di bilancio, piuttosto che sulla base di una rigorosa lettura giuridica: infatti, il DPCM, nonostante fosse una fonte giuridica inferiore e per di più precedente, è generalmente prevalso sul contenuto della legge 595, legge di programmazione sanitaria.

Fino ad ora l'interpretazione dell'amministrazione si basava prevalentemente sulla qualifica della struttura (es. ospedale, RSA, centro gravi etc.) e dell'operatore che esegue il servizio: area sanitaria, se l'operatore possiede una qualifica come medico, infermiere, fisioterapista o uno qualunque degli altri diplomi universitari che le facoltà di medicina e chirurgia preparano; area sociale a rilevanza sanitaria, i cui oneri sono addossati al bilancio sanitario in quanto si ammette che molta parte dell'impegno degli operatori non sanitari è tuttavia strettamente connesso con le disabilità dell'utilizzatore e quindi conseguenza diretta del deficit, della malattia, della malformazione o del trauma.

L'esperienza quinquennale dell'Emilia Romagna aveva rovesciato il problema della distinzione fra sanitario e non sanitario (cosiddetto sociale) misurando il "non sanitario" che era stato definito come il costo di una persona normale inserito in una famiglia normale, secondo il bilancio delle spese medie che l'ISTAT fornisce per i diversi capitoli di spesa. L'eccedenza dei costi dei servizi, divisi per capitoli, rispetto alla media viene addebitata alla disabilità e quindi coperta da fondo sanitario.

La presente proposta evita tutte le precedenti modalità di classificazione, di tipo oggettivo oppure medio, e si fonda in vece sul bisogno della singola persona, utilizzatrice dei servizi. Infatti è caratteristica della persona umana avere in ogni periodo dell'esistenza una compresenza di bisogni, domande e limitazioni che producono quell'interesse di essere persone e consapevolezza di scelte e desideri che qualsiasi frammentazione impoverisce e riduce di significato. La valutazione dell'interesse delle risorse, delle capacità e delle limitazioni individuali e sociali di una persona consente di fare quel bilancio di soluzioni che permettono di definire soluzioni ed interventi in un progetto "abilitativo-riabilitativo" unitario che si sostanzia nella definizione di un piano personalizzato di pari opportunità, sanitario, sociale ed economico.

2. La valutazione dei bisogni

E' ormai comunemente accettato che per ogni persona disabile si debba effettuare una valutazione dei bisogni e delle domande, da parte di un'équipe multidisciplinare, accedendo da un'unica porta d'entrata verso i servizi sociali, sanitari o sociosanitari. Questa valutazione in analogia con l'esperienza delle UVG (geriatriche) deve essere effettuata da operatori medici, infermieri, fisioterapisti e responsabili dei servizi sociali, con la presenza di un esperto di fiducia dell'utente o della sua associazione. Sarebbe inoltre auspicabile che tra gli operatori sociali che partecipano alla valutazione fosse coinvolto un operatore dell'amministrazione comunale di residenza. *La composizione della commissione viene allargata a seconda delle necessità:*

a) per l'estensione del piano personalizzato è necessaria, volta per volta, la presen-

za del rappresentante delle istituzioni specificamente coinvolte (ad es. scuola, lavoro) che partecipano con i loro bilanci per la realizzazione del piano stesso.

Realizzazione di un'unica porta di accesso ai servizi ed alle prestazioni.

Occorre realizzare un'unica porta d'accesso per tutte le prestazioni e l'unità valutativa costituisce il punto di riferimento ideale per tutti i piani personalizzati complessi. Oltretutto l'unicità del riferimento consente di garantire la continuità dell'intervento, ad esempio nel lungo periodo della scolarizzazione ed anche successivamente, raccordando le varie fasi della vita.

La valutazione deve essere compiuta nel distretto sanitario, che il decreto 229/99 pone come centro decisionale delle politiche sanitarie della medicina non ospedaliera, con particolare riguardo alla medicina di base, all'ADI, alle RSA, ivi compresa l'area sociosanitaria. Questa collocazione è particolarmente felice in quanto il nuovo distretto sanitario, così come configurato dal decreto n.229/99, è programmato, cofinanziato e controllato dalla conferenza di programmazione dei sindaci, permettendo così di ottenere un'ottima premessa per l'integrazione fra servizi sociali e sanitari. Si ricorda inoltre che il progetto di legge quadro sul sistema integrato d'interventi e servizi sociali individua proprio nell'ente locale comunale il centro erogatore di tutti i servizi ed aiuti, anche monetari (ereditando tale funzione dall'INPS) e che gli accordi di programma devono coinvolgere anche le altre amministrazioni pubbliche e gli enti vari.

Tutte queste premesse fatte, la presente proposta consiste nel definire la pertinenza all'area sociosanitaria *ad elevata integrazione sanitaria* sulla base del lavoro dell'Unità valutativa, che è individuale ed utilizzabile per la stesura del piano personalizzato di pari opportunità, sanitario, sociale ed economico (riteniamo peraltro indispensabile che il piano personalizzato di pari opportunità, sanitario, sociale ed economico sia sottoscritto dalla persona disabile o, in caso di impossibilità, da un suo familiare o dal tutore. E' importante infatti che l'interessato, o chi ne fa le veci, sia consapevole e partecipe degli obiettivi posti alla base del piano personalizzato): spetterà quindi all'Unità valutativa definire volta per volta se quel servizio per quella persona viene offerto, nel piano personalizzato, in quanto sanitario, abilitativo, nella sua più estesa accezione, riabilitativo o sociosanitario, ad elevata integrazione sanitaria oppure no, escludendo, in quest'ultimo caso, la competenza del bilancio del fondo sanitario..

Un altro esempio: le vacanze estive per disabili possono avere un significato simile a quello di un ricovero in RSA, oppure un mero significato ludico, a seconda dei casi e dei disabili: infatti, c'è chi viene inviato in vacanza per garantire il periodo di sollievo, chi per preparare il dopo di noi, chi invece per prolungare un periodo di vacanza oltre i termini definiti dall'Unità valutativa. In quest'ultimo caso il soggiorno dovrebbe essere fuori della competenza del fondo sanitario.

Poniamo con forza la necessità di superare la logica di valutazione per patologie. *Oltretutto è ampiamente dimostrato che la patologia cronica, neppure se suddivisa nelle sue varie fasi, riesce ad assumere il ruolo di buon indicatore di disabilità e di bisogno d'intervento: al contrario è necessario analizzare la singola persona ed il suo*

contesto per giungere al piano personalizzato che consente l'avvicinamento dell'obiettivo delle pari opportunità. L'attuale situazione normativa vede due commissioni operare nel campo dell'accertamento della disabilità: quella cosiddetta dell'invalidità (L. 118/71, DM 5.2.1992), basata su un accertamento esclusivamente medico che utilizza parametri percentuali ritenuti universalmente negativi e criticati da tutte le associazioni di rappresentanza di disabili fisici, mentali e sensoriali; quella della L. 104/92 che valuta la condizione di handicap, su parametri non codificati da norme ma basati sulla definizione normativa.

Ne citiamo di seguito gli elementi più importanti, desunti dal dettato della L. 104/92:

Art. 1 - (Obiettivi)

1. La Repubblica:

a) garantisce il pieno rispetto della dignità umana e i diritti di libertà e di autonomia della persona handicappata e ne promuove la piena integrazione nella famiglia, nella scuola, nel lavoro e nella società;

b) previene e rimuove le condizioni invalidanti che impediscono lo sviluppo della persona umana, il raggiungimento della massima autonomia possibile e la partecipazione della persona handicappata alla vita della collettività, nonché la realizzazione dei diritti civili, politici e patrimoniali;

c) persegue il recupero funzionale e sociale della persona affetta da minorazioni fisiche, psichiche e sensoriali e assicura i servizi e le prestazioni per la prevenzione, la cura e la riabilitazione delle minorazioni, nonché la tutela giuridica ed economica della persona handicappata;

d) predispone interventi volti a superare stati di emarginazione e di esclusione sociale della persona handicappata.

...omissis...

Art. 3. - Soggetti aventi diritto

1. E' persona handicappata colui che presenta una minorazione fisica, psichica o sensoriale, stabilizzata o progressiva, che è causa di difficoltà di apprendimento, di relazione o di integrazione lavorativa e tale da determinare un processo di svantaggio sociale o di emarginazione.

2. La persona handicappata ha diritto alle prestazioni stabilite in suo favore in relazione alla natura e alla consistenza della minorazione, alla capacità complessiva individuale residua e alla efficacia delle terapie riabilitative.

3. Qualora la minorazione, singola o plurima, abbia ridotto l'autonomia personale, correlata all'età, in modo da rendere necessario un intervento assistenziale permanente, continuativo e globale nella sfera individuale o in quella di relazione, la situazione assume connotazione di gravità. Le situazioni riconosciute di gravità determinano priorità nei programmi e negli interventi dei servizi pubblici.

4. La presente legge si applica anche agli stranieri e agli apolidi, residenti, domiciliati o aventi stabile dimora nel territorio nazionale. Le relative prestazioni sono corrisposte nei limiti ed alle condizioni previste dalla vigente legislazione o da accordi internazionali.

Art. 4. - Accertamento dell'handicap

1. Gli accertamenti relativi alla minorazione, alle difficoltà, alla necessità dell'intervento assistenziale permanente e alla capacità complessiva individuale residua, di cui all'articolo 3, sono effettuati dalle unità sanitarie locali mediante le commissioni mediche di cui all'articolo 1 della legge 15 ottobre 1990, n. 295, che sono integrate da un operatore sociale e da un esperto nei casi da esaminare, in servizio presso le unità sanitarie locali.

La lettura del testo pone in evidenza come l'obiettivo degli interventi e delle azioni verso le persone con disabilità siano indirizzate al "pieno rispetto della dignità umana e (de)i diritti di libertà e di autonomia della persona". Le stesse linee guida per la riabilitazione (Provvedimento 7.5.1998) indirizzano gli interventi al conseguimento dell'autonomia e vita indipendente. Per fare questo la commissione accerta varie cose:

- a) minorazione
- b) difficoltà
- c) necessità di intervento assistenziale permanente
- d) capacità complessiva individuale residua

Risulta chiaro che agli accertamenti medici (minorazione) vanno accompagnati quelli dell'handicap (difficoltà), delle potenzialità ed abilità (capacità complessiva individuale residua) e la valutazione degli interventi necessari (necessità di intervento assistenziale permanente). *Riteniamo che debbano essere analizzate e considerate - se è il caso - le capacità della famiglia e dell'intorno sociale di rispondere alle necessità del disabile ed anche le necessità della famiglia per assolvere questi compiti.*

E' evidente che gli elementi alla base della L. 104/92, verso cui si stanno orientando tutti gli interventi legislativi degli ultimi anni (solo per citare i più significativi: L. 162/98, L. 68/99) rappresentano le fondamenta di qualsiasi intervento indirizzato alle condizioni di svantaggio e di handicap conseguenti ad una disabilità.

In altre parole ancora

Il processo di valutazione inizia con la valutazione del deficit, quindi si dà luogo alla valutazione della disabilità ed infine a quella dell'handicap, che si sostanzia nella valutazione delle opportunità di partecipazione alla vita sociale e nel livello di possibilità di fruizione dell'ambiente di vita e dei servizi ad esso connesso

- La prima valutazione, tipicamente sanitaria, dà luogo al diritto soggettivo perfetto alla prestazione, a carico del fondo sanitario; se tale valutazione è grave, questa è sufficiente per affermare il diritto a tutte le prestazioni d'abilitazione e riabilitazione, compreso quelle riguardanti le autonomie personali e sociali, anche per coloro cui attualmente non è concesso di sperare di occupare un posto di lavoro produttivo.
- La seconda valutazione, ed ancor più la terza, fanno riferimento alla situazione sociale, a quella familiare, che possono essere un'aggravante anche per coloro che invece sono relativamente lievi nella prima delle valutazioni, aprendo anche a loro il diritto soggettivo perfetto alla prestazione, a carico del fondo sanitario. Il princi-

pio è già attualmente in vigore per il riconoscimento della invalidità nel lavoro, che non si limita alla menomazione ed alla disabilità, ma si estende alla condizione del mercato del lavoro, che determinano appunto l'ampiezza dell'handicap.

Ad esempio la menomazione con lesione midollare C5 e C6 oggi viene valutata già al 100% con diritto all'accompagnamento.

La disabilità che ne consegue può essere differente, dalla paralisi degli arti fino alla paralisi parziale della funzionalità respiratoria.

L'handicap che ne risulta dipende infine dal luogo d'abitazione, dalla composizione familiare, dal livello culturale della persona interessata e dei familiari.

4 livelli per ogni valutazione: lieve, medio, grave, gravissimo.

La combinazione di questi livelli consente di determinare la valutazione finale

3. La personalizzazione dell'intervento.

Il mondo dell'handicap rappresenta situazioni personali diversissime. Ad esempio:

- è diversa la situazione di una persona che abbia solo problemi di non autosufficienza o solo problemi di autonomia da chi abbia problemi di non autonomia intrecciati a problemi di non autosufficienza;

- è diversa la situazione di chi ha autoconsapevolezza della relazione e quindi è capace di costruire il proprio percorso esistenziale da chi ha bisogno della mediazione di linguaggi e di stili comunicativi particolari per far conoscere i propri bisogni e per agganciare anche motivazioni affettive diversamente irraggiungibili.

Tutto questo mondo si colloca su un *continuum* di programma che necessariamente ha bisogno di attenzione e dignità a largo spettro; ha bisogno di negoziazione continua e personalizzata, ha bisogno di pluralità professionali e di interventi sinergici di Istituzioni diverse che sappiano orientare la loro azione programmatica verso un prodotto condiviso, il miglior percorso esistenziale possibile per ognuna delle persone disabili.

Il criterio di riferimento di ogni azione nei loro confronti deve essere fondato il più possibile sul concetto di luoghi normali di vita.

Questo significa che le risposte istituzionali devono articolarsi in:

1. servizi di abilitazione e di riabilitazione;
2. assistenza personale ed economica;
3. programmi certi di integrazione sociale.

Percorsi abilitativi/riabilitativi, itinerari certi di integrazione, strumenti e metodi di sostegno per l'integrazione nelle normali strutture educative, formative, lavorative e sociali sono concetti di un percorso standard cui far riferimento per valutare la qualità degli interventi poiché costituiscono il banco di prova nell'incontro/scontro con realtà, istituzioni, culture e metodologie d'intervento molto diverse tra loro.

La costruzione tassello su tassello delle diverse risposte, il più possibile unitarie, globali, integrate e flessibili, costituisce la mappa dei servizi e delle risorse disponibili sul territorio cui poter far ricorso per poter rispondere adeguatamente, in quantità e qualità alle problematiche delle persone disabili.

L'intervento riabilitativo attualmente si limita in molte regioni alla sola attività di riabilitazione sanitaria svolta all'interno dei servizi riabilitativi pubblici o privati accreditati. Solo le regioni che posseggono servizi sanitari integrati con quelli sociali hanno maturato esperienze di integrazione socio-sanitaria, altre regioni che hanno approvato leggi quadro sull'handicap hanno servizi sanitari e servizi sociali paralleli ma non interdipendenti, altre regioni posseggono solo servizi sanitari. Questo significa una grande disparità di condizioni (offerta di servizi territoriali, capacità del personale coinvolto, risorse disponibili, modelli di intervento, etc.).

In questo quadro è evidente che per avviare un'azione di omogenizzazione degli interventi piuttosto che partire dalla definizione dei servizi (spesso inesistenti e senza possibilità di realizzazione immediata per la carenza di risorse disponibili), è importante partire dai bisogni e dalle capacità dei soggetti interessati. Infatti a seconda dei percorsi di vita, dei sostegni familiari, delle esperienze sociali ed integrative maturate, ogni persona disabile, anche a parità teorica di condizione psicofisica, presenta livelli e gradi di capacità e potenzialità differenti. Quindi qualsiasi piano personalizzato dovrà valutare queste capacità e potenzialità in rapporto all'ambiente di vita ed all'offerta di servizi presenti sul territorio.

4. La ripartizione tra le prestazioni sociosanitarie e la competenza del PSN

In termini organizzativi la recente Conferenza nazionale sulle politiche per l'handicap ha identificato quattro macro categorie di utenti potenziali per ognuna delle quali si possono definire diverse tipologie di interventi:

a) *persone con problemi di non-autosufficienza.* Hanno bisogno di interventi di aiuto da parte di una o più persone (familiare, operatore, ecc);

b) *persone con problemi di non-autonomia.* Hanno bisogno di interventi riabilitativi e socio educativi, finalizzati al raggiungimento massimo dell'autonomia personale e sociale;

c) *persone con problemi di non-autosufficienza e di non-autonomia.* Sono persone pluriminorate (nel senso che accomunano disabilità plurime) che richiedono un alto grado di intensità assistenziale sia con interventi diretti sulla persona che di aiuto alla famiglia; i programmi di sostegno riguardano la sfera dell'autosufficienza e la sfera dell'autonomia;

d) *persone a rischio di regressione sociale.* Sono persone con un buon livello di autonomia personale che però, a causa di situazioni di marginalità sociale e relazionale, fanno presagire un'imminente regressione sul piano dell'autonomia personale; hanno bisogno di sostegno per l'inserimento sociale e produttivo.

Per ognuna delle categorie suindicate vi sono gradazioni di abilità e necessità di interventi abilitativi e riabilitativi che afferiscono alla sfera dell'autonomia e della autosufficienza. In generale si può dire che tutti gli interventi che riguardano la non autosufficienza (per es. persone con ritardo mentale e difficoltà di apprendimento) e a quella plurima della non autosufficienza e non autonomia (per es. pluriminorati sensoriali

e mentali) sono da ascrivere agli interventi sanitari a rilevanza sanitaria. Infatti in tal caso le azioni indirizzate a favorirne l'integrazione sociale (soggiorni-vacanza, centri diurni, laboratori di manualità, azioni di assistenza e di abilitazione in senso lato) sono certamente indirizzate allo sviluppo della persona umana, al raggiungimento della massima autonomia possibile ed alla partecipazione della persona handicappata alla vita della collettività, in presenza di difficoltà permanenti e strutturali derivanti da una condizione di non autosufficienza e non autonomia conseguenti ad una disabilità o a più disabilità gravi.

Per quanto riguarda gli interventi legati a persone non autonome (disabilità fisiche e sensoriali gravi, lievi condizioni di ritardo mentale) gli elementi sui quali definire la valenza degli interventi, da ascrivere al settore sanitario o a quello sociale, devono valutare il livello di autonomia che la persona può conseguire da solo e gli interventi necessari per garantire il conseguimento di pari condizioni di opportunità. Laddove la pari condizione di opportunità manchi, si possono ascrivere le azioni e gli interventi necessari a ripristinare un livello accettabile di pari opportunità all'interno delle prestazioni sanitarie a rilevanza sanitaria.

[Trasmetto questo documento, che è stato di recente elaborato da noi in un apposito gruppo di lavoro, in vista dell'emanazione da parte del Ministro della Sanità del provvedimento attuativo del decreto legislativo n.229/99 (Riforma Bindi), concernente la definizione dell'area sociosanitaria e dei servizi sociosanitari ad elevata integrazione sanitaria. Carlo Hanau]

LA SITUAZIONE ATTUALE DELLA SECRETINA

Un anno è passato dall'annuncio di "considerevoli miglioramenti" nei bambini autistici grazie all'uso della secretina. Come per tutte le nuove terapie, si è determinata una reale ondata di entusiasmo tra i genitori, in particolare tra i genitori di bambini autistici, e molta maggiore prudenza e atteggiamenti negativi nei professionisti più "ortodossi" e nei genitori che avevano già sentito storie simili in precedenza. Forse il caso della secretina è differente. Il suo uso si basa certamente su di una certa logica e su di un ragionamento teorico sensato. Tuttavia, la prudenza s'impone quando degli ormoni potenzialmente molto potenti sono iniettati direttamente nel sistema ematico di bambini autistici che sono incapaci di dare un chiaro consenso.

Dopo tutto questo tempo, nonostante una pubblicità considerevole e un uso diffuso, la situazione non si è chiarita che in maniera molto lieve. Noi attendiamo sempre la pubblicazione dei risultati dei tests clinici relativamente alla sua efficacia, così come la dimostrazione della sua sicurezza, anche su animali, alla somministrazione di dosi ripetute. Tuttavia, delle voci iniziano a circolare relativamente a delle sperimentazioni che sono già state realizzate, e queste sperimentazioni diventano sempre più numerose. Sebbene essi siano principalmente aneddotici, questi rapporti di osservazioni non sono privi di interesse.

Che cosa è la secretina?

La secretina è un ormone che, sino ad oggi, non rappresentava niente di più che un semplice interesse di laboratorio. Essa era utilizzata per testare le funzioni del pancreas al fine, tra l'altro, di stimolare la produzione dell'enzima peptidasi. Secondo una delle teorie sulle cause dell'autismo (la "teoria degli eccessi di oppioidi"), delle sostanze contenenti della morfina (peptidi) possono provenire dalla digestione incompleta di certi alimenti, in particolare la caffeina, il latte e i prodotti del latte, così come il glutine contenuto nel grano o in altri cereali. Questi possono raggiungere il cervello e provocare un ventaglio di sintomi che costituiscono l'autismo. Gli enzimi peptidasi derivanti dall'uso della secretina favoriscono la dissoluzione di queste sostanze e permettono dei miglioramenti nei sintomi dell'autismo.

La secretina utilizzata nei primi studi (Ferrings) e quella ancora utilizzata nelle prove attuali (Secrepan e Gaspretin) provengono da maiali e potrebbero, di conseguenza, presentare delle leggere differenze in rapporto al prodotto umano. Si teme che il carattere estraneo della secretina conduca alla produzione nel soggetto di anticorpi verso la secretina dopo la trasfusione, ma, a tutt'oggi, esistono poche prove che questo fenomeno abbia un'importanza clinica. Un prodotto sintetico (Secrelux) esiste attualmente ed è considerato come probabilmente molto più puro del prodotto derivato dal maiale. Bisognerà ancora attendere qualche tempo, probabilmente più di un anno, affinché la varietà derivata biotecnologicamente, molto pura e completamente sottoposta ai tests, faccia la sua comparsa sul mercato (partendo dal principio che il prodotto sia accettato dalle autorità responsabili delle regolamentazioni).

La secretina funziona?

Questo dipende da a chi voi ponete la domanda. Una stima dell'efficacia è sempre un po' soggettiva, come lo sono le valutazioni dei genitori e i rapporti dei medici. Le stime che seguono possono sembrare un po' generali, ma bisogna tuttavia provare a tracciarne un abbozzo.

Rapporti dei genitori

Circa il 10% dei genitori hanno l'impressione di avere assistito a dei cambiamenti relativamente considerevoli in termini di miglioramento. Circa il 30% pensano di avere notato dei miglioramenti importanti. Altri 30% non sono "sicuri" e gli ultimi 30% non prendono in considerazione alcun cambiamento. (Solo alcuni genitori parlano di peggioramenti). A parte alcune ondate di febbre passeggera e una certa iperattività, non sembra essersi avuti dei reali problemi.

Il parere dei medici

Chiaramente, i medici non utilizzano la secretina se essi non pensano che essa possa essere utile per i loro pazienti. Numerosi medici prendono in considerazione miglioramenti considerevoli e, in alcuni casi, si sono avanzate cifre del 90% di risultati positivi.

Prove cliniche

Come io ho indicato in precedenza, a mia conoscenza, non sono state realizzate delle prove cliniche che potrebbero soddisfare le esigenze di tali tests. Tuttavia, alcuni primi rapporti di cinque studi di questo genere sono stati realizzati. Anche se è inopportuno fare dei commenti dettagliati relativamente a queste prove, alcune caratteristiche si fanno notare. Sfortunatamente, l'ottimismo dei genitori e dei medici non compare in questi primi rapporti. Due di questi studi riferiscono di risultati molto poco positivi. Gli altri tre non hanno provato alcuna prova di efficacia, ma almeno uno degli sperimentatori negativi ha avuto l'impressione che qualcosa di interessante potrebbe, in effetti, prodursi. Noi attendiamo i risultati di studi più estesi che soddisfino i criteri scientifici appropriati.

Esistono dunque delle nette divergenze tra ciò che i genitori ed i professionisti osservano e ciò che sembrano indicare i tests. Ciò può dipendere forse dai genitori che si cullano d'illusione nel loro disperato tentativo di costatare dei miglioramenti o semplicemente che essi in quel momento concedono una maggiore attenzione ai bambini. Tuttavia, si può pensare che questi miglioramenti siano forse reali (è difficile spiegare, per esempio, come alcuni problemi d'incontinenza notturna siano scomparsi così rapidamente) ma gli strumenti di valutazione utilizzati non sono sensibili ai benefici notati.

Le alternative

Numerosi genitori provano così la secretina, mentre altri preferiscono la politica di "stiamo a vedere". Come riferito in precedenza, non si è ancora avuto un vero test dimostrante l'efficacia e la sicurezza del prodotto; così, i genitori utilizzando in qualche modo "iniziano prima del calcio d'inizio". Dei rischi potenziali esistono. Dopo di tutto, il pancreas è un organo relativamente sensibile e la secretina produce degli effetti in tutto il corpo. Tutto ciò può avere un'influenza sulla crescita e lo sviluppo del bambino, ed è per questo che delle cure costanti e la maggiore vigilanza s'impongono assolutamente.

Alcuni genitori provano delle applicazioni transcutanee attraverso le quali una quantità molto debole di secretina è applicata sulla pelle, nello stesso momento di un'altra sostanza, come la DMSO, che aiuta a fare passare il prodotto attraverso la pelle. Sebbene questo sistema permetta di evitare il fastidio di cinque

trasfusioni per settimana, esso non dovrebbe essere utilizzato senza un controllo medico.

Altri genitori utilizzano della secretina omeopatica; peraltro un prodotto di buonissima qualità (Ainsworths) ha fatto recentemente la sua comparsa sul mercato britannico. Chiaramente, questi prodotti sono talmente diluiti che probabilmente non resta più secretina nel prodotto (si citano diluizioni di 24 volte), ma i principi omeopatici si applicano a queste situazioni. Uno studio sulla soddisfazione dei genitori di fronte all'efficacia (circa 600 soggetti) è attualmente in corso.

Conclusioni

Sfortunatamente, s'ignorano ancora molte cose a proposito della sicurezza e dell'utilità della secretina e si spera che presto il velo sarà sollevato. I seri effetti secondari previsti da alcuni ambienti non sono comparsi, ma, d'altro canto, i risultati sono stati meno spettacolari rispetto a ciò che i primi rapporti sulla stampa e alla televisione ci avevano lasciato credere. Nei tempi, i genitori e i medici devono effettuare le loro scelte fondandosi su di una conoscenza ed una comprensione limitata della situazione. Noi speriamo e ci attendiamo che la situazioni migliori nel corso dei prossimi mesi.

E anche se sembra che l'utilizzo della secretina non sarà benefica che per poche persone, sarà valsa la pena. L'avventura della secretina ha, peraltro, incitato i ricercatori a chinarsi sui corpi in generale e a trattare le persone autistiche in una maniera olistica invece di focalizzarsi unicamente sul comportamento percepito e sulle anomalie psicologiche.

Paul Shattock

Tratto da Link – AUTISMO EUROPA n. 27 - IV° trimestre 1999

Traduzione di Sergio Martone

LA SECRETINA NON SERVE AGLI AUTISTICI

Nel giornale di Autism Europe, LINK, si era cercato di gettare acqua sul fuoco dell'entusiasmo per la secretina, invitando ad attendere la prova scientifica dell'efficacia di questo trattamento: purtroppo per tutti la risposta autorevole è venuta ed è negativa: la secretina è addirittura meno efficace del placebo.

Il New England Journal of Medicine del 9 dicembre 1999 riporta un articolo di Adrian Sandler, Kelly Sutton, Jeffrey De Weese, Mary Girardi, Victoria Sheppard e James Bodfish: "Lack of benefit of a single dose of synthetic human secretin in the treatment of autism and pervasive developmental disorder", nel quale si conclude che la secretina non dimostra alcuna utilità per ridurre i sintomi dell'autismo e dei disturbi pervasivi dello sviluppo.

Questo studio dovrebbe spegnere l'entusiasmo suscitato dalla "scoperta" casuale fatta nel 1998 da genitori statunitensi, che avevano osservato come il loro figlio fosse notevolmente migliorato nel comportamento autistico dopo avere ricevuto un'iniezione di secretina, fatta per fini diagnostici gastroenterologici. Tuttavia, anche dopo avere appreso le conclusioni dello studio, il 69 per cento dei genitori resta interessato a continuare il trattamento con secretina per i loro figli. Questo "strano" attaccamento deve essere analizzato, perchè il fenomeno non riguarda soltanto la secretina ma anche altri interventi di ogni tipo, nei quali i genitori pongono una fiducia che va ben al di là della razionalità.

Anzi tutto occorre chiedersi se i primi genitori che hanno scoperto grandi miglioramenti nel comportamento del figlio dopo l'iniezione di secretina non abbiano avuto un abbaglio, determinato, ad esempio, dal desiderio di vedere i miglioramenti. Ammesso poi che i miglioramenti ci siano stati veramente, l'esistenza dei quali dovrebbe essere garantita da un osservatore imparziale ed esperto, occorre infine chiedersi se tali miglioramenti siano provocati dall'intervento in questione: non è sempre vero che ciò che accade dopo un fatto è conseguenza del fatto precedente. In particolare nelle sindromi psichiatriche ci sono momenti cattivi e momenti migliori che si alternano fra loro, ed è facile attribuire ad un intervento o ad un trattamento che casualmente precede un miglioramento naturale e spontaneo (che si sarebbe verificato comunque) il merito di quanto è invece frutto del caso o della forza sanatrice della natura. Perciò è necessario effettuare una ricerca su molti soggetti, in quanto le oscillazioni verso il peggio di alcuni vengono bilanciate dalle oscillazioni degli altri verso i miglioramenti: una rondine non fa primavera, ma molte rondini indicano con un buon margine di probabilità che è arrivata la primavera.

Infine occorre ricordare che ogni tipo di intervento o trattamento modifica realmente le attenzioni e le aspettative attorno al disabile, e questo di per sé può indurre una spinta a un miglioramento effettivo: perciò è sempre necessario che la validazione dell'efficacia di un trattamento consista nel mettere a fronte i risultati del trattamento ed i

risultati di un trattamento che comporti eguale intensità di attenzione sul soggetto (questo è uno dei punti deboli della ricerca condotta dal Dr. Gepner sulla comunicazione facilitata a Parigi, di cui ho già scritto sul Bollettino precedente).

Gli autori dello studio hanno condotto una ricerca su 56 soggetti da 3 a 14 anni di età, affetti dalla sindrome autistica e disturbi pervasivi dello sviluppo; lo studio è stato compiuto nel rispetto della migliore metodologia, in doppio cieco, e ciò vuol dire che i pazienti, i genitori e i medici curanti non sapevano se stessero somministrando la secretina oppure il placebo: lasciando la scelta al caso (random) 28 soggetti hanno ricevuto un'endovena di secretina mentre gli altri 28 soltanto un'endovena di soluzione fisiologica (acqua e sale, usata come placebo). I soggetti sono stati ben selezionati, fra quelli che seguivano i programmi educativi speciali TEACCH dell'Università del Nord Carolina, che ha provveduto a diagnosticarli ed a misurare l'intensità dei sintomi autistici, anche sulla base delle schede ABC e CARS, fra le più utilizzate per l'autismo.

I risultati nei due gruppi sono stati misurati a più riprese, fino a quattro settimane dopo la somministrazione, e si è constatato un miglioramento in entrambi i gruppi, misurato dalla scala ABC in 8,9 punti per il gruppo della secretina e in 17,8 punti per il gruppo dell'acqua e sale. Se ne potrebbe semplicisticamente concludere che la partecipazione ad una ricerca è di per sé migliorativa della situazione autistica, e che la secretina fa bene, ma la soluzione fisiologica (placebo) fa ancora meglio.

L'analisi statistica, condotta sia per la media dei punteggi sia per le singole componenti dei punteggi (ricordo che al Dr. Gepner chiedevo esattamente di effettuare le analisi statistiche sulle singole componenti dei punteggi), rimette le cose a posto: la differenza fra il gruppo della secretina e il gruppo della soluzione fisiologica non è significativa. Questo equivale a dire che la differenza di efficacia fra la secretina ed il placebo è dovuta al caso, e comunque l'ipotesi che la secretina fosse la causa del miglioramento dei comportamenti autistici non è verificata.

L'analisi statistica non conclude con l'affermazione che l'ipotesi che la secretina sia efficace è assolutamente falsa, ma si limita ad osservare che sulla base della ricerca effettuata è probabile oppure è molto probabile che l'ipotesi non sia vera.

La statistica insegna l'umiltà della scienza di fronte alla natura, ma anche la grandezza della scienza di fronte ai ciarlatani, che pretendono di inverare le loro affermazioni senza le prove sperimentali. Da qualche anno anche in Italia la statistica è entrata a fare parte del corso obbligatorio per tutti gli studenti di medicina e chirurgia (corso di laurea e diplomi universitari triennali) e anche di psicologia, mettendo in crisi la medicina intesa come arte e la psicologia e la psicanalisi intesa come forma letteraria di conoscenza dell'anima umana. Umberto Galimberti, che rappresenta bene il vecchio approccio, non esita a contestare l'obbligatorietà degli esami di statistica e di testistica nel corso di laurea di psicologia dell'Università di Padova, a fronte della facoltatività dei due esami di psicopatologia: nell'articolo apparso su *La Repubblica* del 4 gennaio

2000, dal titolo: "Cari ragazzi studenti dell'anima" si lamenta che nella riedizione di un libro di testo per gli studenti di psicologia sia stato eliminato proprio quell'intervento che contestava la testistica e la statistica, frutto di un ripensamento di Hathaway del 1972.

Di Umberto Galimberti ho letto vari articoli apparsi su *La Repubblica* quando succedono fatti eclatanti a soggetti autistici (da ultimo la tragedia consumatasi a Brescia a metà dicembre, proprio mentre si svolgeva la Conferenza nazionale sull'handicap a Roma) e, come al solito, non mi sono trovato in consonanza con le sue opinioni: ritengo che rappresenti quel mondo di psicanalisti che non vuol fare i conti con la realtà, e che, negando la possibilità di misurare le dimensioni dei sintomi tramite test, mette al riparo la psicoterapia da ogni possibile contestazione di chi, come me, vorrebbe misurarne l'efficacia. Su queste fragili basi una folta schiera di psicoterapeuti (medici, psicologi ed altri laureati, anche in scienze politiche come me) hanno tenuto (ed ancora tengono) le redini degli interventi sui disabili mentali (fra cui gli autistici) e sui malati mentali in qualità di terapeuti.

Ritengo, e non sono il solo, che l'ANGSA abbia il dovere di chiedere agli esperti di effettuare ricerche per validare gli interventi proposti per gli autistici, affinché il servizio sanitario nazionale, la scuola e la solidarietà sociale non debbano disperdere le proprie risorse (scarse) per interventi di dubbia efficacia.

Tali interventi debbono essere sottoposti a verifica, e la cosa è possibile in tempi brevi, come gli autori americani hanno dimostrato con questa ricerca. Ora stanno giungendo a conclusione altri studi, che sembra portino alle stesse conclusioni.

Gli autori della ricerca già pubblicata affermano che la secretina non ha fatto alcun danno ai soggetti che l'hanno ricevuta, ma non dobbiamo dimenticare che i ricercatori impegnati nella verifica dell'ipotesi hanno impiegato tempo e risorse per questa invece di dedicarsi alle altre ipotesi di ricerca, che hanno una base teorica razionale e che avrebbero potuto dare migliori risultati: è sempre facile a posteriori dare giudizi, ma dovendo fare delle scelte privilegerei piuttosto le ricerche sugli effetti delle magadosi di vitamina B6, che danno in diversi casi dei risultati veramente eccezionali, osservati sia da alcuni genitori che da esperti, salvo poi non mantenerli nel tempo, ed anzi provocando talvolta dei peggioramenti rispetto allo stadio di partenza. Comprendere quale sia la modalità di azione della vitamina B6, che entra in 64 reazioni diverse che interessano il sistema nervoso centrale, potrebbe costituire una buona partenza per trovare basi farmacologiche utili per una parte almeno dei soggetti autistici.

Sono curioso di conoscere se i giornali quotidiani di tutto il mondo riporteranno i risultati della ricerca pubblicata con lo stesso clamore riservato due anni addietro alla "scoperta" della secretina come rimedio "prodigioso": l'esperienza suggerisce che sulla vicenda verrà steso un velo pietoso, per non dovere ammettere che si è trattato di una "bufala" gonfiata dalla stampa.

Come ha commentato Fred Volkmar (nello stesso numero del *New England J. of Med.*, pag. 1842), data l'assenza di una terapia veramente efficace e scientificamente validata, è sempre possibile che alcuni trattamenti godano di una immeritata fortuna, nonostante la pretesa di efficacia non sia sostenuta da prove scientifiche. In questo caso si è addirittura scatenato il fenomeno del mercato nero della secretina, pagata a caro prezzo dai genitori. I genitori, nella pur comprensibile ansia di fare qualcosa, possono creare gravi inconvenienti: in questo caso non si è neppure badato al rischio del preparato di secretina derivato dai maiali, che in caso di somministrazione ripetuta poteva determinare un'allergizzazione; nella ricerca, invece, si è fatto uso di secretina umana sintetica, offerta dalla ditta produttrice.

La relazione fra mass media e medicina, quando mancano dati validi che provano l'efficacia di un trattamento, determina un'attenzione esagerata, prematura e sbagliata, sia nell'opinione pubblica, che nei mass media. In queste condizioni il successo nell'audience dei mass media è spesso contrario alla buona scienza ed alla buona informazione sanitaria. Infatti la storia della medicina insegna che soltanto qualche rara volta una scoperta medica viene fatta in modo casuale, mentre generalmente è il contrario: il progresso vero è lento e metodico, fatto di ripetizione di esperienze, e questo non fa scoop. In particolare la genetica, che è risultata tanto importante nell'autismo, non presenta alcun colpo di scena teatrale.

Sarebbe auspicabile che l'esempio della escretina servisse per ripristinare un corretto rapporto fra genitori e giornalisti a proposito delle terapie di malattie tanto gravi come quella della sindrome autistica. La storia dell'autismo è ricca di illusioni su trattamenti che si sono dimostrati non soltanto inutili, ma addirittura dannosi; questo è una parte dell'elenco: dietilamide dell'acido lisergico, cortisone ad alte dosi, psicoturgia, iniezioni di estratto di cervello di pecora.

Consentire ai familiari ed ai malati di andare alla libera caccia di cure senza alcuna guida rischia di consumare le risorse finanziarie e psicologiche delle famiglie e/o anche le risorse dei fondi pubblici.

La nota termina con l'invito a non abbandonare il certo per l'incerto, ed a mantenere l'attenzione alla ricerca scientifica seria da un lato e al trattamento di pedagogia speciale che per ora risulta l'unico intervento efficace, anche se non certo immediato né risolutivo. Non a caso proprio nella Carolina del Nord si conduce da oltre trent'anni il trattamento TEACCH come programma di Stato per i soggetti autistici, che a prezzo di sforzi notevoli risulta in grado di migliorare (non certo di guarire) il comportamento e l'integrazione sociale degli autistici.

Carlo Hanau

Caro Carlo Hanau, ho letto l'articolo che tu hai tradotto a proposito dei risultati del primo studio di ricerca sulla secretina.

Non sono d'accordo nel liquidare l'argomento, come tu stai facendo, semplicemente perchè il primo studio di ricerca non ha dato esiti positivi.

L'argomento, a mio parere, è troppo delicato e le speranze dei genitori troppo alte da indurmi a consigliare di aspettare i risultati degli altri studi di ricerca in corso prima di assumere, in quanto ANGSA, una posizione ufficiale così negativa.

L'invito alla cautela è già stato fatto in precedenza. Ti mando, e mando a chi legge in copia (vi prego di informarmi se l'allegato non arriva) alcuni articoli scritti proprio dopo la pubblicazione dell'articolo a cui tu fai riferimento.

Come vedi, la polemica è altissima. D'altra parte, questo tipo di intervento è ancora troppo giovane, e ti ricordo che, sono parole di Rimland e di Sidney Baker, dette e pubblicate, circa 2000 persone con autismo hanno ricevuto fino ad oggi una serie di infusioni di secretina.

Aspettiamo ancora, sempre invitando alla cautela.

La REPLIGEN, casa farmaceutica statunitense sta completando i primi due stadi dei suoi studi di ricerca in doppio cieco (sito internet www.repligen.com) sulla somministrazione di secretina sintetica umana. So da fonte certa che una grossa casa farmaceutica italiana è in contatto con la Repligen su pressione di un amico neuropsichiatra.

Cautela, cautela e cautela prima di assumere posizioni pro o contro.

Patrizia Cadei

Spettabile C.D. Angsa,

il New England Journal of Medicine del 9 dicembre 1999 ha pubblicato un Articolo "Lack of benefit of a single dose of synthetic human secretin in the treatment of autism and pervasive developmental disorder", ricerca "in doppio cieco" in North Carolina su 56 Soggetti Autistici dai 3 ai 14 anni con Diagnosi di Autismo e P.D.D., articolo in cui i Ricercatori affermano che la Secretina non produce alcun miglioramento sui Soggetti Autistici; sono state eseguite misurazioni sugli eventuali miglioramenti nelle successive settimane, sulla base delle schede ABC e CARS, relazionando che, il placebo di acqua e sale, iniettato per via Endovenosa, "ha sortito più effetti dell'iniezione di Secretina", (qui vi sono sicuramente problematiche Psicologiche di Genitori disperatamente desiderosi di vedere dei risultati anche dove non ve ne sono stati).

Quando ho letto l'Articolo, mi sono demoralizzato, non tanto per il risultato, quanto per la pessima gestione del "Doppio Cieco" da parte dei Ricercatori.

Mi sono venute in mente due possibilità, entrambe negative:

La parte più perfida di me ha subito pensato che essendo una scoperta eseguita da un genitore e non dall'establishment della Ricerca, si sia tentato un affossamento volontario della Cura, come è già stato fatto di recente in Italia ed in passato nel mondo, (vale per tutti in che modo alla fine dell' '800, vennero affossate le cure e le teorie sul

“Pleomorfismo” e sulla “moltiplicazione sessuata delle forme microbiche” di Bechamp, per favorire la teoria di “Monomorfismo” postulata da Pasteur); va a credito della Medicina che poi, vent’anni dopo, grazie all’avvento del Microscopio a contrasto di fase e del Microscopio Elettronico, queste teorie venissero riprese portando dopo altri 20 anni alla scoperta della Riproduzione Sessuata delle forme microbiche, portando i Ricercatori al Premio Nobel, ciò non toglie che si siano persi 40 Anni di possibili cure e rimedi, utilissimi per la Società).

La parte razionale invece ha subito pensato che anche i Ricercatori Statunitensi non capiscono nulla di Autismo, e da qui viene la demoralizzazione, perché se anche negli U.S.A. non si capisce che l’Autismo è una Sindrome Multisintomatica, vuol dire che siamo realmente all’Anno-Zero e siamo nelle mani di incompetenti e finché le cose resteranno così, non nasceranno mai valide ed efficaci Terapie Farmacologiche per curare l’Autismo.

A Parker, il ragazzino Americano, è stata iniettata la Secretina per un Esame sul funzionamento del suo Pancreas perché soffriva di Diarrea cronica e di problemi gastrointestinali ; ha avuto come riscontro immediato che la Diarrea Cronica si è fermata ed un miglioramento del Comportamento (tratto da Secretin and Autism di Stephen Edelson , Centro per l’Autismo di Salem Oregon) : vedi sito Internet <http://www.autism.org/secretin.html>

A questo punto i Ricercatori del North Carolina dovevano porsi 2 Domande:

- 1) : la Secretina può servire indistintamente a tutti gli Autistici?.
- 2) : possiamo selezionare un gruppo di bambini con problematiche di Diarrea cronica e problemi Gastrointestinali (ricreando la base di partenza, che ha portato Parker agli incredibili miglioramenti) e vedere se con questo gruppo omogeneo di pazienti, il trattamento avrebbe funzionato.

La prima cosa è stata fatta, la seconda no, e questo a mio avviso è veramente un comportamento da incompetenti.

Poiché negli U.S.A. ci sono altre sperimentazioni in corso, Rimland stesso ne sta facendo, non possiamo ancora affermare che la Secretina non funziona, diciamo piuttosto che le prime indagini ci dimostrano che la Secretina non è un rimedio che funziona per la totalità dei Soggetti Autistici, e questo, visto appunto la grandissima diversità di problematiche bio-chimiche, metaboliche etc. che assillano i nostri poveri figli, era ipotizzabile.

E speriamo che i criteri di Ricerca degli altri Gruppi Statunitensi sia più mirato e prenda in considerazione Sintomi Bersaglio più mirati.

Saluti a tutti <soniaeroberto@libero.it>

Roberto Rusticali

La vera storia dell'ANGSA

di Daniela Mariani Cerati

La lettera del Presidente pubblicata sul n.5/1999 giustamente difende la Dr. Catherine Milcent, così come l'articolo della Dr. Bressan. Approvo ogni azione di sostegno alla Milcent, che mi onoro di conoscere da 12 anni, quando insieme a mio marito l'abbiamo incontrata nella sua casa parigina: da allora abbiamo iniziato un'azione parallela, cercando di fare filtrare nei nostri Paesi le conoscenze mediche ed epidemiologiche sull'autismo, che gli psicanalisti, dominanti nell'ambiente della neuropsichiatria infantile, erano riusciti a bloccare alle frontiere. In particolare abbiamo fatto tradurre nelle due lingue i libri di Schopler sull'approccio TEACCH, da parte dell'editore Masson in Francia e Italia, che in precedenza tutti gli editori avevano rifiutato.

La situazione della Francia era ed è ancor peggiore di quella italiana, perché da loro non c'è stata né la drastica riduzione dei posti letto nelle istituzioni dei bambini (seguita al caso dei Celestini e promossa da Francesco Santanera del CSA di Torino) né la chiusura dei manicomi ottenuta da Basaglia nel 1978. In Francia le associazioni di genitori hanno combattuto una battaglia per ottenere la differenziazione fra handicap e malattia mentale proprio per sottrarsi al dominio degli psichiatri, in gran parte psicanalisti, ed al trattamento nei manicomi.

In Italia da oltre venti anni è vietato inserire nuovi pazienti in manicomio ed i casi di bambini istituzionalizzati sono ridotti al minimo e per brevi periodi di tempo, salvo che nel caso da noi rarissimo di bambini gravi abbandonati dalla famiglia, che difficilmente trovano un'adozione. Per questi motivi la differenziazione fra handicap e malattia mentale non è tanto importante in Italia, poiché nell'uno e nell'altro caso le eventuali crisi vengono comunque ricoverate in trattamento sanitario obbligatorio nell'ospedale civile. Inoltre da noi l'integrazione scolastica è infinitamente più alta che in Francia, ove ancora la maggior parte dei bambini autistici vengono tenuti in strutture sanitarie tipo day hospital.

Anche la storia dell'Angsa merita qualche precisazione: l'Angsa alla sua fondazione, non a caso avvenuta a Siena, aveva assunto per valido ed aveva inserito nel suo statuto come elemento comune dei genitori associati il metodo "holding", all'epoca sostenuto dal Prof. Zappella (contro gli psicanalisti). La contrapposizione fra psicoterapia analitica, familiare e sistemica da un lato ed holding dall'altro era giocata su basi ideologico-fideistiche: se si fosse effettuata una verifica scientifica dei risultati di un metodo contrapposto all'altro sarebbe emerso che nessuno dei due poteva superare la prova dell'efficacia; d'altra parte le basi psicogenetiche che sostenevano entrambi i tipi di interventi erano false e colpevolizzanti i genitori.

Non potendo effettuare una verifica sui risultati, i genitori Angsa si divisero in due fazioni nell'assemblea di Firenze del 12 marzo 1988, dove il gruppo più vicino alla

psicanalisi, prevalentemente composto da milanesi, andò in minoranza ed uscì dall'associazione fondandone un'altra in Lombardia. Cessò allora la pubblicazione dei Quaderni dell'Angsa, diretti dagli stessi soci milanesi, che rifiutavano l'approccio medico-organico, ed al suo posto il Presidente Fortini e il consiglio vollero che nascesse il Bollettino dell'Angsa, aperto ai maggiori esperti di autismo del mondo, sia medici sia pedagogisti speciali, che i neuropsichiatri infantili italiani (di scuola psicanalitica) rifiutavano persino di conoscere. Insieme a Carlo Hanau, direttore responsabile, e ad alcune generose amiche che volontariamente dedicavano il loro tempo al Bollettino ed alla segreteria dell'Angsa, abbiamo fatto conoscere l'opera degli esperti internazionali ed anche l'esperienza reale e concreta dei singoli genitori (Storie vere di soggetti autistici).

Queste esperienze singole non hanno mai avuto la pretesa di essere estese alla generalità degli autistici, ma potevano ben essere uno stimolo per gli esperti ad effettuare i loro studi: non è forse vero che la fenilchetonuria è stata scoperta dopo che una madre aveva fatto notare al medico che le urine del figlio erano nere? Coerentemente abbiamo sempre fatto incontrare e collaborare i genitori e gli esperti italiani con gli specialisti stranieri, organizzando dei congressi che, valendosi prima dell'appoggio della Prof. Paola Rossi Giovanardi e della sua Collaboratrice Dr. Paola Visconti e poi dell'appoggio dell'Istituto Scientifico Oasi di Troina, hanno chiamato in Italia grandi esperti medici, come i Professori Lelord, Gillberg, Reichelt, e grandi esperti pedagogisti, come Schopler, Peeters, Magerotte. Tutti questi sono esperti di fiducia di Autisme Europe, che ha sempre costituito un punto di riferimento certo, in quanto a livello internazionale le associazioni selezionano come rappresentanti i genitori che hanno le maggiori competenze, spesso medici, come appunto Catherine Milcent e Lorna Wing. Mai abbiamo preteso che i genitori fossero "le persone più informate sull'autismo", come scrive il Sergio Martone, perché i genitori hanno sì una grande esperienza, ma di un caso solo, quello dei loro figli, che non è sufficiente per dare indicazioni terapeutiche per la generalità degli autistici, anche se un lodevole impeto di altruismo giustifica che il genitore che ha trovato qualcosa di utile per il proprio figlio cerchi di trasmettere la notizia agli altri. Occorre sempre la mediazione e la collaborazione con gli esperti, che possono disporre degli strumenti scientifici e della casistica sufficiente per convalidare o falsificare le teorie e le impressioni. Non dimentichiamo che i genitori talvolta vedono dei miglioramenti che, quando non sono un semplice frutto dell'illusione, devono comunque essere spiegati scientificamente.

I genitori hanno bisogno degli esperti, di veri esperti, che finalmente oggi sono presenti in forze anche nel nostro Paese, come dimostrano i congressi di cui abbiamo dato notizia in questo stesso Bollettino. Perciò sarebbe utile che l'Angsa si scegliesse un comitato di esperti che potrebbe diventare un luogo di confronto fra gli esperti che accettano di verificare scientificamente le loro ipotesi.

Note sul Convegno

“LA SINDROME AUTISTICA Aspetti Clinici e Terapeutici”

Sabato 18 Dicembre 1999, presso l'Auditorium del Complesso Monumentale “S. Pietro” di Marsala, si è svolto il Convegno Provinciale sul tema “La Sindrome autistica: aspetti clinici e terapeutici”. Il convegno, patrocinato dalla Città di Marsala e dall'APT di Trapani, ha visto come organizzatori la Cooperativa Nausicaa e l'ANGSA, Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici, sezione Sicilia.

Folto e composito il pubblico, con prevalenza di operatori sanitari e scolastici, nonché famiglie provenienti oltre che dalla provincia di Trapani, anche da Palermo, Caltanissetta ed Agrigento. I relatori che si sono succeduti nella magnifica sala conferenze dello splendido Complesso “S. Pietro”, hanno offerto una sintesi puntuale di quelli che, ad oggi, rappresentano i più validi orientamenti sia diagnostici che terapeutici nell'inquadramento e terapia della Sindrome autistica.

Moderati dall'attento e valido Dr. Gurgone, Responsabile del Servizio di Salute Mentale dell'A.S.L. 1 di Trapani, hanno preso via via la parola il Dr. Bianchini, Neuropsichiatra infantile presso l'Università di Catania; il Dr. Parisi, Neurologo e membro dell'equipe Delacato in Italia; la Dott.ssa Buonomo, direttrice dei programmi di riabilitazione dell'equipe Delacato; il Dr. Lucerini, Psicologo ed esperto in tecnica della Comunicazione Facilitata ed infine la Dott.ssa Ferrante, Psicologa ed esperta nella programmazione educativa secondo il modello Teacch.

Il Dr. Bianchini ha fornito un'ampia panoramica sulle diverse ipotesi etiologiche collegate alla Sindrome autistica, peraltro ormai riconosciuta, a livello internazionale, come sindrome ad etiologia multifattoriale, produttore diversi sottogruppi e, in conseguenza, una multiforme varietà di quadri riconducibili, però, ad alcuni criteri diagnostici comuni che, secondo sia il DSM IV che l'ICD 10 dell'OMS, sono rappresentati da:

- 1) deficit nell'interazione sociale;
- 2) anomalie nella comunicazione verbale e non;
- 3) ristretto repertorio di attività.

Il Dr. Bianchini si è quindi soffermato sui criteri di terapia farmacologica e sulle molecole che sembrano dare migliori risultati nel trattamento di alcuni quadri clinici.

Il Dr. Parisi e la Dott.ssa Buonomo hanno offerto una sintesi vivace dei principi fondamentali che stanno alla base del metodo Delacato di organizzazione neurologica e della sua straordinaria intuizione che più di 25 anni orsono, in un'epoca ancora dominata dall'erronea credenza che una madre cosiddetta “frigorifero” avesse provocato una “chiusura” autistica in un bambino ritenuto perfettamente sano, aveva rivoluzionato il mondo dell'autismo, aprendo strade insospettabili.

Per Delacato i bambini autistici non si rifugiano “volontariamente” dentro un guscio, cacciati li dentro da gelide presenze materne che non riescono ad allacciare le prime relazioni madre-bambino. I bambini con autismo, per uno dei tanti fattori etiologici su cui ancora si indaga (infezioni virali, anomalie geniche o cromosomiche, intolleranze

alimentari, traumi perinatali, etc.) hanno invece una drammatica difficoltà a gestire le proprie vie di senso, ad integrare le acquisizioni sensoriali in percezioni corrette, a fornirsi quindi una coerente rappresentazione della realtà esterna.

Il bambino autistico, in ragione quindi delle sue distorsioni percettive, organizzerà il proprio cervello in maniera del tutto anomala producendo, in conseguenza, comportamento e relazioni sociali altamente e drammaticamente disturbati.

Ciò che Delacato propone è quindi una terapia neuroriabilitativa che, mirando a riorganizzare quei circuiti neurologici che la sindrome non ha permesso di costruire, possa fornire comportamenti e intersoggettività il più possibile normali.

Articolata e ricca di immagini la presentazione del modello Teacch, offerta dalla Dott.ssa Ferrante, Psicologa presso l'Istituto "Oasi Maria SS.ma" di Troina. Attraverso una carrellata di diapositive è stata proposta al pubblico una giornata-tipo di un ragazzo con autismo vista secondo i principi che informano il Teacch e cioè una attenta strutturazione spazio-temporale, la valutazione delle abilità presenti nel soggetto e l'educazione alle autonomie di base.

Il Dr. Lucerini ha fornito i criteri di base della tecnica della Comunicazione Facilitata, che, nata nei primi anni '90 come approccio ai cerebrolesi con importanti problemi motori, è stata poi applicata da Biklén e seguaci sui soggetti con Sindrome autistica. Il bambino con autismo viene quindi considerato come un soggetto che, a causa della problematica neurologica di base, soffre di una grave forma di aprassia con conseguente dissociazione pensiero-azione e difficoltà a pianificare e mettere in successione logica azioni motorie complesse. Da qui le ben note difficoltà nella motricità fine, da qui la difficile se non impossibile produzione linguistica, da qui la difficoltà a mettere in opera quelle azioni che stanno alla base dell'intersoggettività. Il soggetto autistico ha quindi potenzialità e percorsi cognitivi che una corretta tecnica di facilitazione potrebbe aiutare a venir fuori.

A margine del Convegno, alcune riflessioni ci vengono in mente: la prima è la constatazione dell'enorme interesse suscitato dalla problematica e ciò sia per l'attenta partecipazione del pubblico sia per il vivace dibattito che in più punti si è aperto; la seconda è che, nonostante i pronunciamenti della comunità scientifica internazionale, l'obsoleto approccio psicodinamico al trattamento della sindrome ancora resiste nella mente di alcuni operatori e, vogliamo sperare, solo per difetto di aggiornamento sulla Sindrome autistica, peraltro possibile aprendo uno dei tanti siti Internet dedicati al problema, azione che molti di noi genitori effettuano quotidianamente.

Quale riflessione per concludere?

Direi che ce la offre senz'altro la splendida locandina realizzata per il Convegno dall'artista Manolo Linares: un bambino che, sorridente, appare dietro una barriera di vetro infranta. Per far sì che questo sogno diventi realtà le famiglie dei bambini e ragazzi con autismo invitano tutti coloro che, uomini e donne di buona volontà, desiderano lottare con loro affinché l'invisibile muro che separa questi esseri umani dal mondo possa essere frantumato per sempre.

Dott.ssa Linda Caffarelli Patané
Presidente ANGSA SICILIA

ANGSA SICILIA RELAZIONE SULLE ATTIVITA'SVOLTE NEL 1999

GENNAIO '99

- Stesura ed invio a tutti gli Istituti di Riabilitazione siciliani di una scheda di rilevazione epidemiologica sulla Sindrome autistica. Lavoro svolto in collaborazione con i Lions siciliani nell'ambito del Service "Fight Autism".

FEBBRAIO '99

- Raccolta ed invio al laboratorio diretto dal Dr. Shattock (Sunderland G.B.) di n. 13 campioni di urine per la ricerca dei peptidi urinari. Tale raccolta è stata effettuata grazie alla preziosa collaborazione offerta dal Prof. L. Pavone, dalla Dott.ssa A. Fiumara e dall'equipe tutta della Divisione di Neurologia Pediatrica di Catania.

MARZO '99

- Partecipazione e relazione al Convegno sulla Programmazione Teacch organizzato dall'ANGSA, Sez. di Reggio Calabria, nei giorni 27-28 Marzo.
- Convocazione del I Consiglio Direttivo regionale, svoltosi ad Acate (RG).

APRILE '99

- Organizzazione di un I corso di aggiornamento per insegnanti di sostegno e curricolari, rivolto all'approfondimento delle strategie educative nei confronti dei soggetti con autismo inseriti nella scuola dell'obbligo. Il corso, regolarmente autorizzato dal Provveditorato agli Studi di Catania, ha visto una numerosa ed attenta partecipazione da parte degli operatori scolastici. Tra i relatori: il Prof. Mazzone e la Dott.ssa Fiumara dell'Università di Catania; il Dr. Parisi e la Dott.ssa Buonomo dell'Associazione Delacato; il Dr. Lucerini del Centro Studi sulla C.F.; il Prof. Raso, il Prof. Comi e la Dott.ssa Vinci, esperti in programmazione integrata secondo il modello Teacch.
- Relazioni ai Convegni organizzati dai Lions Clubs di Siracusa e Piazza Armerina, nell'ambito del Service "Fight Autism", sulla tematica della gestione del bambino autistico nella realtà siciliana.

MAGGIO '99

- Organizzazione di un II corso di aggiornamento per insegnanti della scuola dell'obbligo, realizzato con le identiche modalità del primo.
- Seminari di approfondimento sulla tecnica della Comunicazione Facilitata, organizzati presso scuole dell'obbligo di Ragusa e presso l'Associazione "Casa Fam-

glia Rosetta" di Caltanissetta. Relatore ai seminari il Dr. Lucerini del Centro Studi sulla C.F.

Organizzazione a Ragusa, in occasione del I maggio, di una giornata ricreativa con le famiglie ANGSA, vissuta con spirito di condivisione e fraternità. Ci riproponiamo di inserire, tra le attività del 2000, altre iniziative del genere, senz'altro utili per rafforzare i legami tra le famiglie e favorire lo scambio delle piccole e grandi ansie quotidiane.

GIUGNO '99

Partecipazione, con uno stand divulgativo sulle attività ANGSA, al progetto "Ali per la vita" realizzato a Termini Imerese (PA)

Convocazione del II Consiglio Direttivo regionale, svoltosi ad Acireale (CT).

Organizzazione, in collaborazione con i Lions Clubs siciliani e con l'Università di Catania, del Convegno su "Autismo: ricerca scientifica e impegno della società", svoltosi a Catania. Tra i relatori i Proff. Diane ed Harry Chugani ed il Prof. Shattock. Di notevole rilevanza scientifica il contributo della Prof.ssa Shugani sul ruolo di una alterata sintesi della serotonina cerebrale nei bambini autistici. Molto seguito pure l'intervento del Prof. Shattock il quale, prima dell'inizio del Convegno, si è intrattenuto con numerosi genitori rispondendo ai quesiti sorti sui risultati, nel frattempo pervenuti, delle analisi dei peptidi urinari nonché sulla questione "Secretina", invitando i genitori, su quest'ultimo punto, ad esercitare molta attenzione e ad aspettare i risultati delle sperimentazioni.

OTTOBRE '99

Convocazione del III Consiglio Direttivo regionale, svoltosi a Favara (AG).

DICEMBRE '99

Organizzazione della I fase di un corso sulla Comunicazione Facilitata rivolto ad insegnanti e genitori. Il corso, con sede ad Acireale (CT), vede come relatore il Dr. Lucerini del Centro Studi.

Organizzazione, in collaborazione con la Cooperativa Nausicaa, del Convegno provinciale su "La Sindrome autistica: aspetti clinici e terapeutici", svoltosi a Marsala (TP) e che tra i relatori ha visto il Dr. Bianchini dell'Università di Catania, il Dr. Parisi e la Dott.ssa Buonomo dell'Associazione Delacato, il Dr. Lucerini e la Dott.ssa Ferrante (Istituto "Oasi Maria SS.ma" di Troina).

Convocazione dell'Assemblea Ordinaria dei soci ANGSA SICILIA per l'anno '99, svoltasi presso l'Associazione "Casa Famiglia Rosetta" di Caltanissetta.

Il Presidente ANGSA SICILIA
(Dott.ssa Linda Caffarelli Patanè)

**ASSOCIAZIONE NAZIONALE GENITORI
SOGGETTI AUTISTICI ONLUS**

SEZIONE CAMPANIA

PATROCINIO DEL COMUNE DI SORRENTO
ASSESSORATO ALLA CULTURA E PUBBLICA ISTRUZIONE

**CONVEGNO
"L'ERRORE DI CARTESIO"**

L'intervento terapeutico nelle problematiche mentali al-
l'inizio del terzo millennio"

Sorrento - Martedì 7 marzo 2000 - ore 16.00

Grand Hotel Europa Palace - Via Correale, 34

Relatori:

Prof. Pierluigi Cabras.

Professore Associato di Psichiatria dell'Università di Firenze

Prof. Paolo Curatolo

*Professore di Neuropsichiatria Infantile dell'Università di
Tor Vergata - Roma*

Dott. David F. Delacato

*Dottore in Scienze dell'Educazione, Presidente della
Delacato International di Philadelphia (USA).*

Dott. Antonio Morlicchio, Psichiatra

Responsabile Servizi di Igiene Mentale Penisola Sorrentina

Sergio Martone

Genitore di soggetto autistico, Presidente Nazionale ANGSA, Presidente del Comitato "Fight Autism" per il Distretto Lion 108 YA, Componente Consiglio di Amministrazione dell'Associazione Internazionale "Autisme Europe".

PROGRAMMA:

- Ore 16,00 Registrazione partecipanti.

- Ore 16,15 **INDIRIZZI DI SALUTO**

Moderatore: Dott. Antonio Parisi

Relazioni:

David F. Delacato

Neuroriabilitazione sensoriale nei soggetti autistici

Paolo Curatolo

Neuroscienze dello sviluppo: implicazioni terapeutiche

Pierluigi Cabras

Nuovi approcci farmacologici alla schizofrenia

Antonio Morlicchio

Il Servizio di Igiene Mentale della Penisola Sorrentina

Sergio Martone

Ruolo della famiglia nei disturbi del comportamento all'inizio del terzo millennio

Interventi programmati

Ore 19,30 **CONCLUSIONI**

L'ingresso al convegno è libero.

Segreteria organizzativa: Angsa Campania : Tel. 081 - 549 46 94

CONGRESSO INTERNAZIONALE DI AUTISME EUROPE 2000

Trasformare il sogno in realtà (Making our dream reality)

GLASGOW 19-21 maggio 2000 - Clyde Auditorium - Scottish Exhibition and Conference Center

Organizzato da: The Scottish Society for Autistic Children (www.autism-in-scotland.org.uk) e da Autisme Europe (www.autismeurope.arc.be)

Il convegno metterà un accento particolare sulle applicazioni pratiche e sugli sviluppi più recenti delle ricerche e sulle esperienze personali delle persone autistiche e di tutti coloro che se ne occupano.

Conferenze plenarie in traduzione simultanea in 5 lingue, compreso l'italiano.
Presentazioni orali in inglese e francese

QUADRO GENERALE DEL PROGRAMMA di
Venerdì 19 Maggio - Sabato 20 Maggio - Domenica 21 Maggio 2000

- h. 800 Registrazione dei partecipanti
- h. 900 Conferenza plenaria C e Conferenza plenaria E
- h. 930 Conferenza plenaria D e Presentazioni orali
- h. 1010 Presentazioni orali
- h. 1030 Presentazioni orali
- h. 1100 Cerimonia ufficiale di apertura (venerdì 19)
Pausa caffè
- h.1130 Conferenza plenaria A e Presentazioni orali
Pausa caffè
- h.1200 Conferenza plenaria B e Presentazioni orali
- h.1230 Pranzo, esposizione
Presentazioni orali e Conferenza plenaria F
- h.1320 Pranzo, esposizione
- h.1400 Presentazioni orali e Conferenza plenaria G
- h.1430 Presentazioni orali e Cerimonia ufficiale di chiusura (Domenica 21/5)
- h.1500 Presentazioni orali
- h.1530 Presentazioni orali

- Organisation Mondiale de l'Autisme (OMA)
- h.1550 Pause Thé
Congresso "gruppi con particolari interessi"
- h.1620 Presentazioni orali
Pause Thé
- h.1720 Presentazioni orali
- h.1900 Chiusura delle Sessioni
- h.1930 Cocktail & Cena di gala et ricevimento
- h.2000 Cena di gala all'Hilton
- h.2200 Spettacolo di musica celtica all' Hilton Hotel

ISCRIZIONE

Preiscrizione

La scheda di iscrizione, che sarà disponibile a partire dalla fine di febbraio, dovrà essere utilizzata per l'iscrizione al Congresso, al programma di attività sociali e per le prenotazioni alberghiere a Glasgow.

Vi informiamo che le iscrizioni alle visite turistiche e agli altri eventi facoltativi saranno confermate al momento del pagamento, secondo il principio della priorità, accordata ai primi in ordine di iscrizione.

Anche la partecipazione agli eventi previsti e compresi nel prezzo di iscrizione devono essere menzionati sulla scheda.

non si esclude la possibilità di limitare per alcune visite il numero dei partecipanti.

Si prega di voler seguire accuratamente le istruzioni relative al pagamento di tutte le spese di iscrizione e di indirizzare la scheda di iscrizione e il pagamento a:

6th Congress of Autisme-Europe - Concorde Services Ltd Suite 325
The Pentagon Centre - Washington Street - GLASGOW G3 8AZ
ECOSSE, UNITED KINGDOM Fax : + 44 (0) 141 221 2411

QUOTE DI ISCRIZIONE

Vi informiamo che, salvo diversa indicazione, le tariffe qui menzionate si riferiscono alla partecipazione ai tre giorni del Congresso; i prezzi menzionati sono comprensivi di IVA e non includono i pasti.

	prima del 16/3/2000	dopo il 16/3/ 2000
Professionisti:		
Membri di AUTISME-EUROPE	£. 325.00	£425.00
Non membri di AUTISME-EUROPE	£.375.00	£425.00
Inscrizioni / relatori	£.250.00	£250.00

Genitori/Persone con autismo o sindrome di Asperger:

Primo membro della famiglia (membro di AUTISME-EUROPE)	£100.00	£175.00
Premier membre de la famille (non membro di AUTISME-EUROPE)	£150.00	£225.00
Altri membri della stessa famiglia iscrizione dei relatori :	£ 90.00	£150.00
Membri di AUTISME-EUROPE	£ 50.00	£ 50.00
Non membri di AUTISME-EUROPE	£100.00	£100.00
Studenti:	£ 90.00	£150.00

Inscrizioni per una giornata	Venerdì	Sabato	Domenica
Professionisti (membri di AUTISME-EUROPE)	£125	£275	£125
Professionisti (non membri di AUTISME-EUROPE)	£150	£ 225	£ 125
Genitori - 1° membro della famiglia (membri di AUTISME-EUROPE)	£ 40	£ 60	£ 40
Genitori - 1° membro della famiglia (membri di AUTISME-EUROPE)	£ 90	£110	£ 40
Ogni membro in più	£ 40	£ 60	£ 40
Studenti	£ 50	£ 75	£ 50

Autisme Europe ha allo studio la possibilità di ottenere una riduzione della quota di iscrizione per coloro che sottoscriveranno la propria adesione a Autisme Europe per l'anno 2000: la sottoscrizione darà diritto alla riduzione della quota di iscrizione al convegno, a ricevere del materiale informativo relativo a recenti attività di Autisme Europe, e alle stesse prerogative dei membri individuali per l'anno 2000, fra cui l'abbonamento annuale a Link.

Le condizioni per aderire a questa sottoscrizione saranno specificate e trasmesse insieme alle schede di iscrizione al Congresso.

Per poter usufruire delle tariffe secondo le modalità descritte dallo schema sopra riportato è necessario rispettare le seguenti condizioni:

I membri di Autisme Europe devono menzionare il loro numero di aderente.

I relatori devono menzionare il numero di riferimento del loro intervento.

Gli studenti devono indicare l'Università o la scuola di provenienza, il tema di studio (facoltà, ecc.) e fornire un documento comprovante la loro qualità di studenti.

Le quote di iscrizione comprendono:

- la partecipazione a tutte le sessioni del Congresso
- i documenti degli interventi e ogni altra documentazione
- la partecipazione alla cerimonia di apertura e ricevimento del 19 maggio 2000
- la visita alla città (facoltativa) il 19 maggio 2000.
- l'IVA al 17,5 %.

Pasti : Durante tutta la durata del convegno sarà messo a vostra disposizione un servizio di piccola ristorazione e bevande fresche.

Alberghi (Prezzi orientativi in £.Sterline)	singola	doppia
Categoria A (Lusso - Hilton) (Caparra £125)	110	125
Categoria B (quattro stelle) (Caparra £130)	da 90 a 120	da 110 a 130
Categoria C (Hotels tre stelle) (caparra £105)	da da 82 a 95	da 92 a 115
Categoria D (Hotels 3 Stelle) (caparra £100)	da 55 a 85	da 70 a 100
Categoria E (caparra £88)	da 43 a 58	da 52 a 88

ASSOCIAZIONE AUTISMO ITALIA Onlus

Via Pinaroli 3, 20135 Milano

Tel 0289416526 - Fax 0289422154 - E-mail < giavivan@tin.it >

In occasione del Convegno Internazionale di Glasgow (6° convegno internazionale di Autisme Europe), l'associazione Autismo Italia prevede di affidare a un Tour Operator l'organizzazione del viaggio in gruppo su voli di linea in partenza da Milano (ed eventualmente anche da Roma), con partenza giovedì 18/5/2000 e ritorno Domenica 21/5/2000 (pomeriggio), e del soggiorno (Bed and breakfast per 3 notti), per ottenere prezzi più convenienti. Chiunque fosse interessato ad aderire all'iniziativa, è invitato a segnalare la propria adesione compilando la scheda allegata e restituendola ad Autismo Italia entro il 28 febbraio per fax o per E-Mail.

Cognome e Nome _____
professionista parente studente altro

via/piazza _____ n. _____

CAP _____ comune _____ prov. _____

tel. _____ fax _____ e-mail _____

Parteciperò al Congresso di Glasgow SI NO

Sono interessato ad usufruire di eventuali agevolazioni
per il viaggio di Gruppo su volo di linea da Milano da Roma

Sono interessato ad eventuali agevolazioni per l'alloggio
(in soluzione economica) SI NO

**Istituto Oasi di Troina (EN) per la ricerca sul Ritardo Mentale
e sul Funzionamento del Cervello**

WHO: Centro di Collaborazione per la Ricerca e lo Studio nelle Neuroscienze
Incontro sull'epilessia e i Problemi di Apprendimento - TROINA (Enna)

Venerdì 28 aprile

- G.F. Ayala (Troina) Indirizzo di salute
- C. Cornaggia (Monza) "Problemi di apprendimento nell'epilessia. Definizioni e classificazioni"
- J. W. Sander (Londra) "Epidemiologia dei Problemi di apprendimento nell'epilessia"
- E. Beghi (Milano) "Proposta per un studio multicentrico sull'epilessia e problemi di apprendimento"
- G.L. Holmes (Boston) "Patogenesi dei problemi di apprendimento nell'epilessia"
- C. d. Binnie (Londra) "Abilità cognitive, crisi e EEG"
- B. Herman (Madison) "Funzione del linguaggio nell'epilessia e problemi di apprendimento"
- D. Taylor (Londra) "Spettro dei disordini autistici come psicosi nell'epilessia. Un modello troppo spesso ignorato"
- B. Dalla Bernardina (Verona) "Sindromi particolari: West, Lennox-Gastaud, Landau-Kleffner, ESES, Epilessia mioclonica progressiva e disordini metabolici"
- M. Elia (Troina) "Sindromi da anomalie cromosomiche"
- F. Vargha-Khadem (Londra) "Valutazione nei bambini: Quale è il migliore approccio"
- P. Thompson (Bucks) "Misure e prove negli adulti"

Sabato 29 aprile 2000

- F. Vargha-Khadem (Londra) "Neurochirurgia, epilessia e problemi di apprendimento"
- G. Baker (Liverpool) "Valutazione neuropsicologica prima e dopo chirurgia per epilessia"
- R. Canger, A. Piazzini (Milano) "Depressione ed ansietà in pazienti con epilessia"
- M. Kerr (Cardiff) "Evidenze in prescrizione negli adulti"
- A. P. Aldenkamp (Heeze) "Impatto delle droghe antiepilettiche sulla cognizione e l'apprendimento"
- F. Besag (Lingfield) Trattamenti di stati dipendenti da problemi di apprendimento
- M. Kerr (Cardiff) "Contributi multidisciplinari per la cura"
- J.W. Sander (Londra) - Note di chiusura

Si informa che il 25/7/2000 avrà luogo a Milano il corso teorico
"Organizzazione di servizi specifici per soggetti autistici"
rivolto a dirigenti e responsabili dei servizi, presso la sala "Peppino
Vismara" di Via Copernico, 5 dalle ore 8,30 alle 18.

Con questo corso si conclude il Progetto Horizon Autismo Novofocus
Italia.

Saranno ammessi solo i primi 50 iscritti. Chi volesse ricevere il pro-
gramma o avere altre informazioni circa l'iscrizione può rivolgersi a:
Cooperativa sociale "Cascina Bianca"

Tel. 02-89150948

fax: 02-89150949

Anna Riva (Angsa Lombardia)

