

IL BOLLETTINO

Associazione Nazionale

Genitori Soggetti Autistici

dell' **angsa**

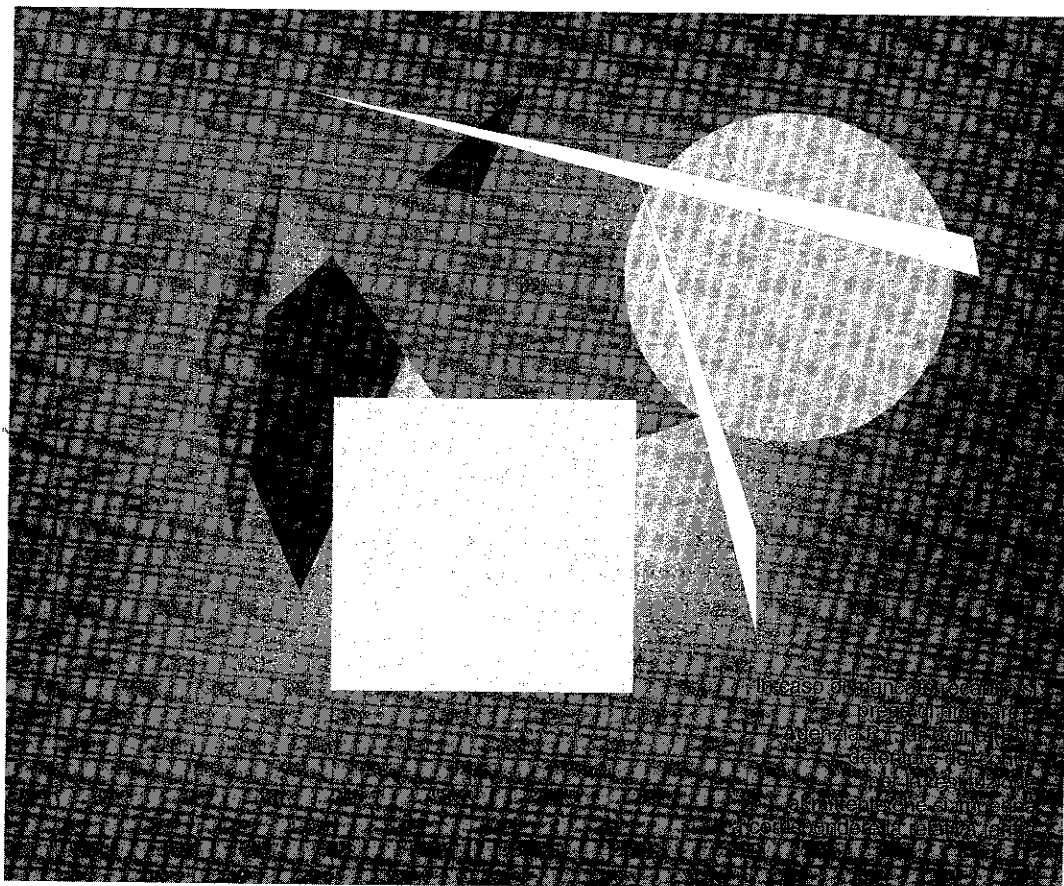
Bimestrale
Anno XIII - N° 3
Agosto - Ottobre 2000

Spedizione
in abbonamento postale
Art. 2 Comma 20/c
Legge 662/96
D.C. Sicilia Prov. EN

O N L U S

Aderente a:

International Association Autism - Europa



In caso di mancato recapito,
prestito alla posta
Agenzia di Roma per
determinazione
della sede di
consegna, inviare
la corrispondenza
all'indirizzo di Roma.

Direttore
Il Presidente dell' ANGSA

Direttore responsabile
Carlo Hanau
Ordine dei Giornalisti
Emilia Romagna

Editore
ANGSA
Via Casal Bruciato, 13
00159 ROMA
Tel. e fax 06 43587666
email: angsanaz@tin.it

Registrazione n. 5602
presso il Tribunale di Bologna

Indirizzo di redazione
ANGSA
Via Casal Bruciato, 13
00159 ROMA

Conto Corrente Postale n. 43353002
intestato a ANGSA Sorrento

Conto corrente bancario n. 18142.38
Monte dei Paschi di Siena
Filiale di Saline Ioniche (RC)
ABI 1030 - CAB 8147

Stampa:
Multigrafica Troinese del V.C.R.
C.da Lercara - 94018 Troina (En)

L'iscrizione all' ANGSA può essere effettuata da chiunque mediante il versamento di £. 60.000 sul c.c.p. n. 43353002 intestato ad ANGSA, via N. Rota, 75 - Sorrento, indicando chiaramente e con precisione nella causale:

- cognome, nome, indirizzo, cap e città;
- se genitore o parente (ordinario) oppure altro (sostenitore).

Giovanni Marino e tutta l'ANGSA porgono vive congratulazioni alla dottoressa Donata Vivanti per la sua elezione a Presidente dell'Associazione Autismo Europa avvenuta l'11 novembre a Lisbona.

Editoriale <i>C. Hanau</i>	pag. 2	Linee sull'organizzazione dei servizi per l'autismo infantile	pag. 39
Ridotta capacità disintossicante dei bambini autistici <i>Dr. A. Alberti</i>	pag. 6	"Le nuove conoscenze in neuropsichiatria dell'infanzia..." <i>D. Mariani Cerati</i>	pag. 47
Autismo e il tratto gastrointestinale <i>M.M. Quigley e D. Hurley</i>	pag. 7	Notizie sulle attività delle sezioni	pag. 49
L'autismo parte dall'intestino <i>P. Fortini</i>	pag. 9	"Autismo a scuola: non lasciatemi solo!" <i>A. Riva</i>	pag. 50
Un progetto di ricerca che fa onore all'Italia <i>D. Mariani Cerati</i>	pag. 10	"Le caratteristiche della comunicazione..." <i>L. Bressan</i>	pag. 51
A proposito della questione cervello	pag. 12	"Obbligo di istruzione e obbligo di formazione"	pag. 55
L'analisi dei movimenti del bambino...	pag. 12	Novità in libreria <i>D. Mariani Cerati</i>	pag. 57
Questione di parole : diagnosi <i>L. Bressan</i>	pag. 15	Progetto di aggiornamento per il personale docente...	pag. 59
Al mio bambino Andrea	pag. 20	Educazione e autismo	pag. 61
L'integrazione dei bambini autistici nella scuola... <i>D. Vivanti</i>	pag. 21	"Prospettive per la formazione e l'inserimento lavorativo..."	pag. 62
Un esempio di integrazione nella scuola <i>A. Riva</i>	pag. 27	HANDImatica 2000	pag. 63
Questioni sulla Comunicazione Facilitata	pag. 28	La proposta <i>G. Mansoldo</i>	pag. 65
Sviluppo di uno strumento di valutazione previsionale... <i>P. Tréhin</i>	pag. 30	Collegato fiscale: agevolazioni per i disabili	pag. 67
La Comunicazione Facilitata e l'età prescolare <i>C. Alicino e T. Calvario</i>	pag. 32	<u>Attività delle sezioni</u>	
Lettera aperta al governo, ai gruppi e ai partiti politici <i>P. V. Barbieri</i>	pag. 38	Piemonte	pag. 68
		Liguria	pag. 69
		Sicilia	pag. 70
		Lombardia	pag. 72
		Veneto	pag. 73
		Reggio Calabria	pag. 79

Carissime lettrici, carissimi lettori,

ringrazio anzitutto i soci, oltre cinquanta, che mi hanno concesso la loro fiducia inviando per posta il loro voto per le elezioni del presidente Angsa. Poiché anche una buona parte della trentina di presenti all'assemblea di luglio era a mio favore, mi sento legittimato a portare avanti la linea che avevo espresso nel programma comune firmato anche da Daniela Mariani Cerati, Liana Baroni Fortini e Pierluigi Fortini, giuntovi tramite il Bollettino n.1 del 2000.

Prima dell'estate ho chiesto e ottenuto dall'ingegner Marino, reggente dell'Angsa, di riavere la direzione del Bollettino. Ora dal reggente mi è stata data la possibilità di fare uscire il Bollettino sotto la mia responsabilità: ringrazio per la fiducia accordatami e cercherò di rendermi utile ai lettori e in particolare ai soci Angsa, che nell'assemblea federale, da tenersi entro la fine dicembre, eleggeranno le cariche nazionali e stabiliranno se e come il Bollettino dovrà continuare e con quale direzione.

La direzione affidata a me significa che Il Bollettino deve essere una pubblicazione aperta a tutti, senza alcuna discriminazione e senza alcuna censura, salvo quella imposta dal codice penale. Cercherò tuttavia di dare l'esempio evitando di rispondere ai molti attacchi personali che mi sono stati rivolti su numeri precedenti, senza che allora mi sia stata data la possibilità di rispondere. Sappiamo che nell'Angsa ci sono opinioni molto diverse, e queste avranno tutte il loro spazio nella parte dedicata alle lettere. Non possiamo scandalizzarci che ci siano opinioni diverse, dato che non esistono, purtroppo, farmaci o rimedi che guariscono l'autismo.

La prima parte del Bollettino riporta notizie sulla ricerca e sulle proposte terapeutiche della medicina. La colpevole trascuratezza con la quale la sindrome autistica è stata fino a ora trattata dai ricercatori rende anzitutto necessario un impegno nel settore della ricerca. Il ministro Bindi ha bandito ricerche per gli Irccs nell'estate 1999 e ha finanziato con centottanta milioni una linea di ricerca su autismo e genetica all'Irccs Oasi di Troina, dove lavora il dottor Elia, in collaborazione con altri gruppi di ricerca esterni, compreso quello del professor Keller. Purtroppo nessun Irccs aveva presentato domanda sul tema della psicofarmacologia in pediatria, che pure era stato proposto dal bando di ricerche.

Nel giugno del Duemila il ministro Veronesi ha confermato il bando di ricerche precedenti, in particolare quelle finalizzate sulla linea denominata "psicofarmacologia in pediatria" dove si registrano i maggiori ritardi della scienza medica mondiale, così come l'autorevole rivista *Lancet* del 17 luglio 2000 ha denunciato. Di questi ritardi soffrono tutti gli handicappati mentali, e non soltanto gli autistici, ma questi più degli altri perché presentano comportamenti più gravi e reazioni ai farmaci molto anomale. Quest'anno l'Irccs Stella Maris ha presentato domanda anche a nome dell'Istituto Superiore di Sanità e di altri centri di ricerca, così come descritto nell'articolo di Daniela Mariani Cerati. Siamo fiduciosi che il ministero finanzia adeguatamente questa ricerca, che gli è stata raccomandata dagli oltre trecento partecipanti al convegno nazionale "Il bambino autistico, la sua famiglia, la rete dei servizi" svoltosi a Rimini dal 19 al 21 ottobre per iniziativa del dottor Franco Nardocci, di cui daremo resoconto sul prossimo numero del Bollettino.

Quando gli operatori onesti comunicano la diagnosi di sindrome autistica devono anche comunicare che la prognosi è pessima, salvo casi rari, e salvo che la ricerca si muova ottenendo per il futuro i risultati che tutti speriamo. Proprio questa situazione particolare

dell'autismo può spingere i genitori alla disperazione oppure a un'eccessiva fretta di provare tutto ciò che di nuovo si sentono proporre, prima che sia validato scientificamente. Un esempio recente si è avuto con l'uso indiscriminato della secretina su tutti i soggetti autistici, sulla base dell'esperienza di un singolo caso di un soggetto autistico che sarebbe migliorato dopo l'esame con la secretina; ammesso che sia vera la notizia riportata dai giornali, si è "dimenticato" che questo soggetto autistico aveva una diarrea cronica irrefrenabile (motivo per il quale gli era stato prescritto l'esame del pancreas con la secretina) e presumibilmente questa era la causa del suo autismo. Le successive ricerche hanno dimostrato che la secretina non serve per la generalità dei soggetti autistici, mentre può darsi che per casi particolari analoghi al precedente gli esami sull'apparato digestivo e soprattutto le successive conseguenti terapie migliorino anche i sintomi autistici. Come già aveva scritto il socio Rusticali, si spera che i ricercatori del settore si impegnino per verificare questa ipotesi: ogni iniziativa "fai da te" presa dai genitori contiene più rischi di complicazioni che speranze di miglioramenti.

L'editoriale del famoso American Journal of Gastroenterology del settembre 2000, che viene qui tradotto e sintetizzato, ci dà la certezza che i gastroenterologi si stanno già attivamente occupando del legame fra apparato digestivo e cervello e che se ne occuperanno ancor più in futuro. Fra questi c'è il dottor Wakefield e collaboratori, che studiando un gruppo di soggetti autistici che presentavano associati all'autismo gravi problemi intestinali conclamati, hanno trovato differenze significative fra questo gruppo e quello formato da malati intestinali senza autismo. Anche questa scoperta, se confermata, potrebbe suggerire nuove vie per la terapia dell'autismo, poiché il miglioramento dei problemi intestinali può ridurre i sintomi autistici; in questi casi, che rappresentano una parte degli autistici, si può studiare un meccanismo di interazione fra cervello e intestino che potrebbe dare buoni frutti prima per questa parte di soggetti autistici e forse, in un secondo momento, anche per altri, che pur non presentando sintomi gastrointestinali così eclatanti potrebbero trarre indicazioni per curare forme più subdole di questa stessa causa. Fosse pure verificato scientificamente che un solo caso su mille può ritrarre vantaggio dalla terapia, talmente gravi sono i problemi dell'autismo da indurre il massimo impegno del servizio pubblico per raggiungere questo obiettivo.

Curare le cause dell'autismo: quando si passa su questo piano, che è medico, dobbiamo ragionevolmente pensare che alla molteplicità delle cause corrispondono anche terapie diverse. In questo stesso Bollettino appare un'altra notizia: il dottor Alberti dell'Oasi di Troina trova che una parte degli autistici da lui studiati, le cui urine sono state inviate a Troina anche per interessamento dei genitori dell'Angsa, ha caratteristiche metaboliche peculiari, evidenziabili mediante l'assunzione di un farmaco, il paracetamolo. Ci auguriamo che questa scoperta possa aprire nuove strade per la terapia del futuro.

Il Bollettino deve informare i genitori su tutte le ipotesi, ma ha pure il dovere di formare in loro una coscienza critica affinché non diventino facili prede di quegli operatori che li illudono, magari facendo credere che i precedenti operatori non hanno ottenuto risultati perché hanno sbagliato, e che tutto si risolverà se essi stessi potranno intervenire con i loro specialissimi rimedi.

Spesso questi operatori chiedono ai genitori un grande impegno, sia in denaro che in tempo, da dedicare al figlio e in tal modo soddisfano la loro esigenza di fare comunque qualcosa; dopo di che, qualunque fatto diventa una buona occasione per illudersi su pre-

sunti miglioramenti, perché dopo tanti sforzi i miglioramenti ci devono essere. Anche gli operatori che sperimentano una terapia lo fanno perché sperano che porti dei miglioramenti: essi investono il loro tempo per formarsi alle nuove terapie, e spesso tendono a vedere risultati positivi e a confermarsi in questa convinzione; anche ammettendo che non abbiano interessi economici privati come venditori di terapie e che siano in piena buona fede, essi non possono essere giudici giusti e imparziali sulla loro attività.

Il rischio più grave consiste nel diffondere la nuova terapia prima che sia stata verificata la sua efficacia, poiché in tale caso aumenta il numero degli operatori che deve formarsi alla nuova tecnica, dedicando tempo e risorse alla loro stessa formazione. Questi operatori diventano perciò, spesso, paladini dei sostenitori della validità della nuova terapia e vedono miglioramenti anche dove non ci sono, poiché altrimenti dovrebbero rinnegare una parte della loro formazione e del loro operato. E' questo il caso dei neuropsichiatri infantili che si sono formati alla psicanalisi, all'interpretazione di tutte le stranezze del comportamento autistico in chiave psicogenetica, per i quali oggi è molto difficile riqualificarsi, riappropriandosi del ruolo di medico moderno che spesso per lungo tempo hanno trascurato, mentre avanzano le nuove scoperte delle neuroscienze, dalla genetica alla farmacologia, dalla neuroimmagine alla neurofisiologia. Una grande parte dei medici, laureata da oltre dieci anni, troverà gravi difficoltà a seguire gli avanzamenti delle neuroscienze se non verrà adeguatamente sostenuta e incentivata; al contrario, sappiamo che ci sono incentivi economici individuali a proseguire lo sfruttamento delle competenze acquisite (anche se false e inefficaci come i trattamenti psicanalitici) soprattutto se queste consentono di fornire servizi a pagamento diretto da parte delle famiglie.

Questo circolo vizioso tende ad autoalimentarsi, come dimostra la immeritata fortuna che tanti falsi metodi di cura dell'autismo hanno ottenuto nel corso della seconda metà del ventesimo secolo, psicoterapia di Bettelheim, Klein e Mahler in testa, terapia della famiglia e sistemica a seguire.

Dopo decenni di false terapie i genitori si sono ribellati a questa assurda situazione, e rivendico di essere stato fra i primi in Italia a denunciare i gravi abbagli che gran parte dei neuropsichiatri infantili avevano preso. Ora non possiamo ripetere l'errore di accettare acriticamente i tanti interventi che vengono proposti, soltanto perché non sono più colpevolizzanti la madre. Non è neppure sufficiente poter affermare "tanto male non fa", poiché ogni intervento in un senso distoglie da interventi in un altro senso, sottrae pertanto energie umane e risorse ad altri interventi possibili, sia come ricerca che come cura consolidata. Nella seconda parte del Bollettino vi sono storie di vita vissuta per e con gli autistici, raccontate dai loro familiari. Si riprende così una tradizione dei bollettini, che mi pare debba continuare.

Nella terza parte del Bollettino, definita integrazione, si inseriscono le esperienze buone e cattive di integrazione scolastica e sociale che, in carenza di rimedi sanitari che agiscano sulle cause e di farmaci risolutivi per i sintomi, si deve basare sulla pedagogia speciale. Si ritrovano anzitutto l'articolo della dottoressa Vivanti e quello della dottoressa Riva, su due esperienze di integrazione nella scuola e quindi nel sociale.

Nella vastissima varietà di autismi esistenti, determinata da differenti cause, il comune denominatore della sindrome (il comportamento) può essere combattuto dall'educazione speciale che da trenta anni (TEACCH) viene usata e affinata appositamente per gli autistici nell'esperienza degli Stati Uniti e del resto dell'Europa, di tipo cognitivista e neo-

comportamentale. La Francia rappresenta l'unica isola ove ancora prevale la psicoterapia analitica, se si eccettua la lodevole eccezione di Tours, dove il professor Lelord ha elaborato la TED, rivolta in particolare ai bambini piccoli. I risultati di questi interventi specifici per l'autismo, non certo miracolosi, sono stati provati scientificamente e sono stati apprezzati da tutte le altre associazioni di genitori aderenti ad Autismo Europa.

Per quanto riguarda la comunicazione facilitata, nata per soggetti spastici tanto gravi da non riuscire a parlare e neppure a scrivere normalmente, la sua estensione agli autistici non è ancora stata validata: sappiamo che uno studio condotto per conto della National Autistic Society inglese ha verificato che soltanto il sei per cento degli autistici può trarre giovamento da questa metodica, mentre i dati italiani pubblicati su un precedente Bollettino risultavano dieci volte maggiori. Chiaramente i due risultati sono fra loro troppo distanti per essere compatibili: ammesso che i dati inglesi siano più vicini alla realtà, in quanto prodotti da una ricerca condotta da operatori non coinvolti direttamente nella comunicazione facilitata, ci sarebbero già ora in Italia centinaia di autistici, che rischiano di diventare molti di più, impegnati in un intervento per loro inutile, gravoso per i familiari o per i servizi pubblici che dovrebbero formare e mettere a disposizione gli operatori. Da qui la necessità di sperimentare ancora, per conoscere quali sono i soggetti che possono avere qualche ragionevole probabilità di ottenere buoni risultati dalla comunicazione facilitata, quali sono le condizioni favorevoli a intraprendere questa via, così come Paul Trehin illustra in questo Bollettino, dove pure si riporta il resoconto molto fiducioso di chi è coinvolto in prima persona nella sperimentazione, la dottoressa Teresa Calvario.

Nella quarta parte del Bollettino si riportano resoconti dei convegni e recensioni, nella quinta parte gli annunci dei convegni, nella sesta lettere e notizie, sotto la responsabilità dei firmatari. Infine, si ritrova la vita delle sezioni: in questa, ciascuna sezione dell'Angsa può informare sulla propria attività e sulle situazioni locali da prendere come esempio, positivo o negativo che sia. Fra l'altro, in questo Bollettino si ritrova il documento che la Regione Emilia Romagna ha ufficialmente pubblicato quest'anno come linee guida sull'autismo, dove chiaramente si dichiara che occorre voltare pagina rispetto al passato e si prospetta una presa in carico integrata dell'autismo nelle sue varie fasi ed età.

Carlo Hanau

Ridotta capacità disintossicante dei bambini autistici

I risultati della ricerca, condotta da questo istituto, sulla capacità dei bambini autistici a metabolizzare alcune sostanze, come fenoli e amine, tossiche per il sistema nervoso centrale, sono stati recentemente pubblicati sulla prestigiosa rivista *Biological Psychiatry* (1999; 46:420-424).

Lo studio, avviato qualche anno fa, è scaturito dall'ipotesi che il comportamento autistico può essere correlato a una disfunzione metabolica. Infatti, molti genitori di bambini autistici sostengono che gli episodi autistici vengono esacerbati in seguito al consumo di alcuni cibi che contengono amine fenoliche come prodotti caseari, cioccolato, grano, mele, banane ecc.

L'obiettivo del nostro studio è stato valutare, in un gruppo di bambini autistici (alcuni dei quali inviati dall'associazione Angsa), la funzionalità del processo biochimico di solfoconiugazione, meccanismo disintossicante con il quale vengono eliminate sostanze potenzialmente tossiche per il sistema nervoso centrale. Tale processo, che avviene a livello epatico, è stato valutato attraverso l'uso del paracetamolo, sostanza antipiretica di uso comune, che ha le caratteristiche biochimiche adatte per effettuare questa indagine, essendo eliminata prevalentemente mediante il suddetto processo, e che, ai dosaggi terapeutici, è privo di effetti tossici.

Abbiamo quindi somministrato questa sostanza sia a un gruppo di bambini autistici che a un gruppo di controllo. Successivamente, le loro urine sono state esaminate attraverso l'uso dello strumento "high performance liquid chromatography" che ci ha permesso di quantificare la quota di paracetamolo libero (maggiormente tossico) e la quota di composti coniugati (meno tossici) eliminati sotto forma di paracetamolo-solfato/paracetamolo-glucuronide (PS/PG). I risultati ottenuti hanno evidenziato che i bambini autistici, rispetto al gruppo di controllo, hanno una ridotta capacità di solfoconiugazione e quindi una ridotta capacità a metabolizzare in maniera efficace alcuni composti potenzialmente tossici per il sistema nervoso centrale che potrebbero accentuare il largo spettro del comportamento autistico. Le cause di tale fenomeno possono essere molteplici (genetiche/biochimiche). Un deficit dell'anione solfato potrebbe limitare la sintesi dell'enzima solfotransferasi necessario per la formazione di composti coniugati. Per tale motivo abbiamo in corso un altro studio nel quale a un gruppo di bambini autistici viene somministrato per bocca il suddetto anione sotto forma di solfato di magnesio e a un altro gruppo una sostanza placebo. Entrambi i gruppi vengono periodicamente sottoposti a valutazione comportamentale mediante apposite scale. I dati ottenuti verranno analizzati al termine dello studio.

Dr. Antonino Alberti

U.O. di pediatria Istituto Oasi Ircs
via C. Ruggero n. 73, 94018 Troina (En)
tel. 0935 936111, fax 0935 653327

Autismo e il tratto gastrointestinale

Editoriale dell'*American Journal of Gastroenterology*, settembre 2000

di **Eamonn M.M. Quigley e David Hurley**

(traduzione sintetica della prof.ssa Gabriella Poggi)

L'eziologia dell'autismo rimane ignota. Studi recenti hanno suggerito un possibile contributo genetico (3) e si è anche verificata una anomalia nello sviluppo della corteccia cerebrale (4). Altri hanno messo in rilievo il possibile impatto di una serie di fattori post natali che vanno da tossine ambientali a fattori dietetici, nonché una serie di agenti infettivi. Di questi, la possibile relazione con l'intolleranza alla caseina e al glutine (5) da una parte, e dall'altra con le vaccinazioni contro il morbillo e la MMR (6) hanno generato un interesse particolare. Come conseguenza della prima ipotesi, molti dei bambini affetti dalla sindrome, già condannati a una dieta molto limitata a causa delle loro abitudini alimentari altamente selettive, sono stati obbligati a una dieta priva di caseina o di glutine, peggiorando così la situazione dietetica già precaria.

Il collegamento tra autismo, virus del morbillo e vaccinazione anti morbillo hanno dato luogo a un acceso dibattito (7) che ha raggiunto anche la stampa non specialistica e perfino una interpellanza al Congresso (8). I bambini autistici spesso sono vittime di disturbi gastrointestinali come stipsi, diarrea, dolori addominali, aerofagia e tensione addominale. Horvath e la sua troupe hanno riportato su una incidenza del 69 per cento di esofagite istologica e una incidenza del 58 per cento di deficienza di disaccaridase intestinale in un gruppo di trentasei bambini autistici esaminati tramite endoscopia gastrointestinale superiore e biopsia (9). Si è anche sottolineata la presenza di insufficienza pancreatica (10). Tuttavia, quella che ha attratto la massima attenzione è stata la possibile associazione tra autismo e la malattia ileocolonica. Wakefield e la sua troupe hanno per primi riportato prominente iperplasia iliaca linfoide nodulare (LNH) e ileocolite in uno studio non controllato di dodici bambini autistici e hanno ipotizzato un legame con la vaccinazione MMR (6). Lo stesso gruppo, aveva precedentemente ipotizzato una connessione tra il morbillo, MMR, e disturbi infiammatori dell'intestino in pazienti adulti (11,12). In questo numero del *Journal*, Wakefield ha considerato un campione di sessanta bambini con disordini dello sviluppo (principalmente autismo) e ha confrontato i loro rilevamenti ileocolonscopici (sia macroscopici che istologici) con quelli di ventidue bambini "di controllo" e di venti con colite ulcerosa. Nel complesso, il 93 per cento dei bambini "malati" aveva LNH in confronto al 29 per cento dei "controlli" e la colite cronica veniva rilevata nell'88 per cento dei "malati" a confronto con il 5 per cento dei "controlli" (13). Gli autori concludono che bambini con disturbi dello sviluppo spesso mostrano una variante della malattia infiammatoria dell'intestino, l'enterocolite autistica.

Il collegamento intestino-cervello è riconosciuto come un principio fondamentale della fisiologia e della medicina, e sono diffusi gli esempi di coinvolgimento gastrointestinale in tutta una serie di malattie neurologiche (14). La fisiologia patologica di queste manifestazioni gastrointestinali di un sistema nervoso centrale non è troppo chiara ma potrebbe riflettere il fatto che sia l'intestino che il cervello sono coinvolti dallo stesso processo oppure rappresentare le conseguenze di una malattia primaria del cervello/intestino sull'intestino/cervello, rispettivamente. La descrizione della disfunzione gastrointestinale

nell'autismo non dovrebbe quindi sorprendere. Infatti alcuni dei sintomi manifestati da questi bambini sono molto simili a quelli descritti da adulti affetti da disordini degenerativi del sistema nervoso centrale come ad esempio il morbo di Parkinson (15). Quello che desta particolare interesse è che un disordine dello sviluppo possa essere associato a un disturbo infiammatorio dell'alvo. Quanto è stabile questa associazione? Alcune caratteristiche di questo studio limitano la nostra capacità di affrontare il problema in modo adeguato. Per quanto concerne l'associazione con LNH, rimane indefinito se questo riflette la vera anormalità, data la differenza di età media tra pazienti e "controlli". Il gruppo di studiosi si è trovato di fronte anche una questione cruciale nella ricerca pediatrica: come ottenere un'attendibile popolazione di controllo. I loro "controlli", in effetti, erano un gruppo di bambini sintomatici per i quali la diagnosi di disturbo infiammatorio dell'alvo era stata esclusa: quindi un elemento di confronto sicuramente non perfetto. LNH potrebbe anche essere un fenomeno secondario, che ha a che fare con infezioni o infestazioni, immunodeficienza o, perfino, stipsi (16). La comparsa istologica di biopsie iliache, rilevate a livello di cieco da tre patologi, generalmente comprendeva iperplasia follicolare, espansione notevole del tessuto linfoide e criptite acuta; ileite, infiltrazione eosinofila e un aumento di linfociti intraepiteliali (IELS) erano atipici. Nel colon, le biopsie mostravano degli aspetti molto simili, sebbene meno gravi, a quelli osservati in bambini con colite ulcerosa cronica, avendo forse più somiglianza con le caratteristiche della colite linfocitica, come osservata in pazienti adulti (17). E' interessante, data l'associazione, da alcuni ipotizzata, dell'autismo con l'intolleranza al glutine, che l'infiammazione del colon sia stata descritta nel morbo celico in adulti (18).

Queste osservazioni devono essere interpretate con cautela. In particolare, bisogna tenere presente che si trattava di una serie altamente selezionata di bambini assegnati a un centro altamente specializzato, selezionati per uno studio sulla base della presenza di sintomi gastrointestinali. In attesa di studi appropriati, che dovrebbero includere sia bambini autistici asintomatici sia bambini con altri disturbi dello sviluppo, questi dati non possono e non devono essere estrapolati a bambini affetti da autismo in generale. Infatti, un sottogruppo per lo sviluppo di strategie del Medical Research Council inglese ha concluso di recente che non è sostenibile esista la cosiddetta "enterocolite autistica" (16). Né è possibile sostenere che sia definibile, in qualche modo, la natura della relazione tra questi dati e il disturbo dello sviluppo neurologico. In particolare, al momento non sia ha abbastanza informazione per stabilire se nell'autismo il legame sia diretto o indiretto (ad esempio tramite un'alterazione di permeabilità intestinale) (19) tra un tratto intestinale infiammato e il cervello. In particolare, dobbiamo resistere alla tentazione di prevedere causazione in assenza di una chiara evidenza; questo potrebbe generare false speranze e aggiungere fardelli sulle spalle di familiari che già sono carichi di un peso maggiore di quello che potrebbero sopportare. Inoltre, al momento non si ha la dimostrazione che la presenza o assenza di queste caratteristiche influenzi l'espressione o il progredire del grave disturbo, né si può evincere che una terapia basata su queste osservazioni possa migliorare il disturbo dello sviluppo o i sintomi gastrointestinali a esso associati. La ileocolonscopia dovrebbe rimanere, perciò, in assenza di altre indicazioni, soltanto come uno strumento di ricerca per questi pazienti.

Wakefield e il suo gruppo meritano le nostre congratulazioni per avere aperto un'altra

finestra sullo spettro, che si allarga sempre più, delle interazioni cerebro-intestinali. Le loro osservazioni sollevano molte questioni che pongono sfide, che dovrebbero sollecitare ulteriore e fin troppo necessarie ricerche in questo campo, ricerche che possano fornire spunti di ottimismo per pazienti affetti da questa malattia e per le loro famiglie.

L'autismo parte dall'intestino

Qui di seguito riporto una pubblicazione fatta da vari istituti inglesi e irlandesi.

L'importanza è eccezionale perché, a mia conoscenza, riporta la prima evidenza che l'autismo ha radici profonde nel sistema intestinale. Infatti la presenza nell'ileo e nel colon della iperplasia nodulare linfoide si associa nel 93 per cento dei soggetti autistici a questa patologia. Come gli autori affermano alla fine della pubblicazione essi sono riusciti a collegare una malattia intestinale con il ritardo nello sviluppo di tipo autistico.

Questo risultato, se confermato da altri ricercatori, porta una notevole luce sull'origine dell'autismo: le ricerche di Reichelt iniziate almeno quindici anni fa sull'alimentazione priva di glutine e di caseina trovano una notevole conferma da queste ricerche. Ancora una volta richiamo l'attenzione dei genitori su questa linea di intervento per l'autismo. Sarà mia cura dare ulteriori informazioni sulla iperplasia nodulare linfoide in un prossimo numero del Bollettino. Ecco il testo a me pervenuto tramite la catena di informazioni canadese e francese alla quale i genitori possono associarsi mandando una e-mail a info-ted@uqam.ca

Obiettivo

Una patologia intestinale, cioè l'iperplasia nodulare linfoide dell'ileocolon (LNH) e una infiammazione della mucosa, è descritta in bambini con disturbi dello sviluppo. Questo studio descrive alcune delle caratteristiche endoscopiche e patologiche in un gruppo di bambini con disturbi dello sviluppo che sono associati con regressione nel comportamento e sintomi intestinali e li paragona con controlli pediatrici.

Metodi

Ileocolonscopia e biopsia sono stati fatti su 60 bambini malati (età media 6 anni che va da 3 a 16 anni; 53 maschi). Le diagnosi sono state: autismo (50 pazienti), sindrome di Asperger (5), disturbo disintegrativo (2), disturbo iperattivo con mancanza di attenzione (ADHD) (1), schizofrenia (1) e dislessia (1). La gravità del LNH ileale è stata graduata tra 0 e 3 sia nei bambini colpiti che i 37 controlli normali nello sviluppo (età media 11 anni che va da 2 a 13 anni) i quali furono controllati se avevano avuto delle malattie intestinali (IBD). I dati sono stati confrontati con le biopsie ileocoloniche di 22 bambini istologicamente normali (controlli) e 20 bambini con la colite ulcerosa (UC). Si cercarono in modo standard degli agenti patogeni dell'intestino.

Risultati

L'LNH ileale è stata presente in 54 bambini malati su 58 (93 per cento) e in 5 dei 35 controlli (14,3 per cento) ($p < 0.001$). LNH del colon è stato in 18 bambini malati su 60 (30

per cento) e in due di 37 controlli (5,4 per cento; $p < 0.01$). Iperplasia istologicamente follicolare reattiva è stata presente in 46 biopsie ileali dei bambini malati su 52 (88,5 per cento) e in 4 di 14 con UC (29 per cento) ma non nei controlli non-IBD ($p < 0.01$). Ileite attiva è stata presente in 4 bambini malati di 51 (18 per cento) ma non nei controlli. La colite cronica è stata individuata in 53 bambini malati di 60 (88 per cento) da confrontare con 1 controllo di 22 (4,5 per cento) e 20 con UC di 20 (100 per cento). Le gravità della infiammazione sono state significativamente maggiori sia nei bambini malati che in quelli con UC paragonati con i controlli ($p < 0.001$).

Conclusioni

Una nuova variante infiammatoria di malattia intestinale è presente in questo gruppo di bambini con disturbo dello sviluppo.

L'articolo si intitola "Enterocolitis in children with developmental disorder" ed è stato pubblicato sull'American Journal of Gastroenterology (settembre 2000 vol. 95, n.9, pagg. 2285-2295). Gli autori sono: A.J. Wakefield F.R.C.S. (a,b); A. Anthony, M.Sc.i, Ph.D, M.B.B.S. (b); H. Murch, Ph.D., F.R.C.P., F.R.C.P.C.H. (b); M. Thomson, MB.ChB, M.R.C.P, F.R.C.P.C.H. (c); S.M. Montgomery, Ph.D (c); S. Davies, M.R.C.Psych. (e) O'Leary, M.D., D.Phil., M.R.C.Path. (b); M. Berelowitz, F.R.C.Psych. (e) J.A. Walker-Smith, M.D., F.R.C.P., F.R.A.C.P, F.R.C.P.C.H. (d).

(a) University Departments of Medicine; (b) Histopathology; (c) Paediatric Gastroenterology ; (d) Paediatric Psychiatry. Royal Free and (e) University College Medical School, Royal Free Campus, London (UK) and University Department of Pathology, Coombe Women's Hospital and Trinity College, Dublin, Eire.

Pierluigi Fortini

Via Ca' Bianca 3/5 40131 Bologna

tel. 051 6343367 - E- mail fortini@axpfe.fe.infn.it.

Un progetto di ricerca che fa onore all'Italia

Nell'agosto scorso è stato presentato al ministero della Sanità un progetto di ricerca finalizzato alla valutazione dell'efficacia del trattamento del disturbo autistico con farmaci antipsicotici atipici. Si tratta di una ricerca multicentrica e multidisciplinare, frutto della collaborazione di clinici, psicologi, educatori, farmacologi e biologi. I clinici fanno capo agli istituti di ricerca Stella Maris di Pisa e Medea di Bosisio Parini, nonché al dipartimento di neuroscienze dell'Università di Cagliari. I biologi e i farmacologi fanno capo all'Istituto superiore di Sanità e al Consiglio Nazionale delle Ricerche di Cagliari.

L'obiettivo della ricerca è: valutare efficacia e tollerabilità di due nuovi farmaci, il risperidone e la quetiapina, in soggetti autistici dai tre ai diciotto anni, verificare l'efficacia del trattamento integrato farmacologico e psicoeducativo strutturato rispetto al solo trattamento psicoeducativo, elaborare modelli animali per valutare efficacia e tollerabilità dei neurolettici in età evolutiva, elaborare una metodologia d'indagine per i disturbi generalizzati dello sviluppo che possa essere utilizzata in ricerche multicentriche.

La motivazione da cui parte il progetto di ricerca è la constatazione che l'intervento educativo, della cui potenziale efficacia ci sono indiscusse evidenze, è spesso ostacolato dai gravi disturbi emotivi e comportamentali di questi soggetti. Da qui la necessità di avere farmaci che, oltre a migliorare il quadro clinico, rendano possibili gli interventi educativi. Già ora, di fatto, questi neurolettici, la cui efficacia è stata testata in altre patologie di adulti, segnatamente la schizofrenia, vengono usati moltissimo anche nei soggetti autistici, pur in assenza di studi controllati e di conoscenze specifiche sulla loro azione in questo tipo di patologia e in età pediatrica. Anzi, proprio per mancanza di conoscenze scientifiche, i fogli di istruzione che accompagnano molti farmaci neurolettici riportano l'età pediatrica come una controindicazione, che viene regolarmente disattesa dai curanti, perché la gravità del disturbo, per definizione molto precoce, rende indispensabile l'uso di farmaci.

Accanto alla parte clinica questa ricerca contempla una parte sperimentale parallela, tendente a produrre modelli animali di autismo, utili per migliorare la conoscenza dei meccanismi fisiopatologici e dei possibili trattamenti farmacologici. Lo studio sui ratti in età evolutiva permette di verificare direttamente le modificazioni nella corteccia cerebrale che fanno seguito sia all'induzione artificiale del comportamento autistico, sia al successivo uso dei farmaci, che può comportare sia risultati positivi che negativi a livello neurotrasmettitoriale.

La parte clinica prevede per la ricerca, che sarà approvata dai comitati etici competenti, un campione di cento soggetti autistici: questo elevato numero è raggiungibile per la partecipazione di più centri di ricerca e per la collaborazione che i familiari daranno, firmando il consenso scritto previsto dalla legge. Risalta la correttezza estrema di questa procedura a fronte dell'uso quotidiano disinvolto che molti curanti effettuano di questi stessi farmaci, sia nel servizio sanitario pubblico che in quello privato a pagamento.

I pazienti verranno descritti e puntualmente caratterizzati, sia all'inizio che nel corso della sperimentazione, mediante scale di valutazione standardizzate e uniformi, così da favorire la massima uniformità tra i diversi valutatori, ai quali spetta la verifica dell'efficacia dei farmaci. La parte della ricerca sugli animali prevede le più raffinate tecniche di studio da un lato del comportamento ludico e sociale dei roditori, dall'altro delle fini modificazioni neuroanatomiche e neurochimiche cerebrali in rapporto con il danno cerebrale prima e con le modificazioni indotte dalla terapia poi.

Gli autori della ricerca, che sono diverse decine, coordinati da Gabriele Masi di Pisa, Alessandro Zuddas e Luca Pani di Cagliari, Massimo Molteni di Bosisio Parini e Giovanni Laviola di Roma, hanno tutti al loro attivo numerose pubblicazioni su riviste internazionali di altissimo prestigio. Ci auguriamo che il ministero comprenda l'urgenza di finanziare e attuare progetti di questo tipo per una patologia che si rivela tanto più frequente e grave quanto più la si conosce e per la quale troppo poco si è fatto sino a ora. Siamo certi che il progetto riceverà gli apprezzamenti che merita e con gli apprezzamenti i dovuti finanziamenti, per ridurre l'enorme carico di dolore che la sindrome autistica genera e per ricondurre alla razionalità della medicina basata sull'evidenza l'attuale pratica terapeutica, tanto costosa quanto carente di dimostrazioni scientifiche sulla sua efficacia.

Daniela Mariani Cerati

Da Patrizia Cadei riceviamo gli articoli che seguono, di cui il primo è stato scritto da una persona con autismo "ad alto funzionamento".

A proposito della questione cervello

Esiste una linea di ricerca che ha concentrato l'attenzione sullo sviluppo funzionale diseguale tra emisfero destro ed emisfero sinistro del nostro cervello di persone con autismo. Mentre i risultati di questa ricerca sono ancora in embrione, ciò che ho invece appreso dal mio neuropsicologo è affascinante. Egli mi ha informato che l'emisfero destro è il centro della logica. Molte funzioni vitali e concettuali sono equamente divise tra i due emisferi in un delicato equilibrio. Quando, funzionalmente, l'emisfero destro prevale sul sinistro, produce l'effetto di assumersi dei controlli forniti abitualmente dall'emisfero sinistro attraverso un processo di equilibrio. Questa mancanza di equilibrio impedisce una normale integrazione sensoriale ed è sempre questa mancanza di equilibrio che interferisce con il normale sviluppo dei processi di "funzione esecutiva" e l'armonia sensoriale, critici per il normale processo di apprendimento. Non c'è dubbio che noi impariamo in modo differente, alcuni di noi non riescono nemmeno ad apprendere bene, se confrontati con le tecniche tradizionali di apprendimento. Lo sviluppo della tecnologia, non parlo solo di tastiere o di software per il riconoscimento vocale, ma un intero pacchetto di mezzi alternativi che ci consentirebbero di svolgere funzioni "normali", come leggere e scrivere, è in questa tecnologia che riponiamo tutte le nostre speranze noi, i cosiddetti "disturbati nell'apprendimento".

L'analisi dei movimenti del bambino per una diagnosi precocissima di autismo

(L'articolo è stato tratto dalla sezione scientifica del New York Times)

La scoperta che i bambini autistici sembrano mostrare sottili anomalie nei movimenti del corpo, che possono essere diagnosticate già a tre mesi di età, sta portando ai ricercatori una nuova ventata di speranza in nuovi potenziali trattamenti.

La scoperta è stata fatta dal dottor Philip Teitelbaum, psicologo all'Università di Gainesville in Florida e i risultati sono per ora preliminari. Ma hanno generato intenso interesse, perché, per la prima volta, viene proposto un metodo diagnostico in bambini il cui cervello e sistema nervoso è in veloce maturazione.

«Se si riuscisse a scoprire un modo affidabile per diagnosticare l'autismo prima dei fatidici tre anni di età – dicono Teitelbaum e la sua équipe di ricerca – i medici potrebbero congegnare terapie per alleviare la condizione autistica quando il cervello è maggiormente malleabile».

Teitelbaum ha fatto la sua scoperta basandosi sui videofilmati di neonati che in seguito avrebbero ricevuto la diagnosi di autismo. I neonati mostravano specifiche anomalie del movimento quando cercavano di rotolare, mettersi in posizione seduta, gattonare e camminare. Anche se Teitelbaum potrebbe additare, con la sua ricerca, a problemi generici del sistema nervoso centrale che non sono esclusivi dell'autismo, ciò nonostante l'inter-

vento specifico che ne potrebbe derivare sarebbe sostanzialmente benefico, in considerazione del fatto che, comunque, prima dei due/tre anni di età non è possibile allo stato attuale ottenere una diagnosi di autismo né, tanto meno, una terapia adeguata. Teitelbaum racconta che l'idea di seguire questo filone di ricerca gli è venuta a seguito di un suo lavoro con animali che hanno una lesione cerebrale. Con l'avviarsi del processo di guarigione questi animali attraversano stadi predicibili, ad esempio il recupero di movimenti che riflettono aspetti fondamentali dell'organizzazione neurologica. Poiché anche i neonati passano attraverso stadi predicibili di sviluppo, egli ha teorizzato che gli eventuali difetti nell'organizzazione neurologica possono essere riflessi dai movimenti precoci.

Alcuni anni fa Teitelbaum lanciò un appello alle varie organizzazioni per l'autismo sparse sul territorio perché stava raccogliendo videofilmati di bambini che in seguito avrebbero ricevuto una diagnosi di autismo. Ricevette diciassette filmati che mostravano i bambini in varie tappe del loro sviluppo motorio: rotolare, sedere, gattonare, stare in piedi e camminare. Egli filmò anche quindici bambini normali ripresi durante le stesse tappe. Porzioni di ogni filmato furono attentamente analizzate, utilizzando una tecnica speciale, alla ricerca di sottili differenze nei modelli motori.

Premesso che ogni bambino ha una sua capacità unica di sviluppo motorio, dall'analisi risultò che i bambini in seguito dichiarati autistici mostravano chiaramente una batteria di anomalie del movimento, sottili o ovvie. Per esempio, nessuno dei neonati autistici ha imparato a rivoltarsi con gli stessi movimenti di un bambino normale. I bambini senza problemi utilizzano un movimento a "cavatappo" per rivoltarsi dalla schiena allo stomaco e viceversa. A partire dai tre mesi di vita, dapprima girano il bacino verso un lato, poi il tronco e infine le spalle e la testa. A sei mesi l'ordine è rovesciato: la testa gira per prima seguita dal resto del corpo, sempre con movimento a cavatappo. Alcuni bambini nei filmati in esame non hanno mai imparato a rivoltarsi nel modo consueto: hanno imparato a sdraiarsi da un lato, girandosi sullo stomaco o sulla schiena sollevando la testa e il bacino, le gambe gettate in avanti, in pratica tutti i segmenti del corpo insieme.

Teitelbaum, che ha descritto i suoi risultati in un recente articolo pubblicato dalla National Academy of Sciences, ha anche notato delle anomalie nel modo in cui i bambini nei filmati imparavano a "gattonare" e in seguito a camminare. I bambini abitualmente iniziano a gattonare più o meno quando imparano a stare seduti da soli, mantenendo il corpo simmetrico con le braccia verticali all'altezza delle spalle, le palme aperte per terra, dita in avanti. Anche le cosce sono verticali rispetto al pavimento, ginocchia piantate a terra, parte inferiore delle gambe e piedi sul pavimento. Il peso è generalmente distribuito su gambe e braccia.

Nei bambini autistici descritti nello studio di Teitelbaum, il peso era distribuito asimmetricamente tra braccia e gambe. Un bambino si reggeva sugli avambracci e non sulle mani, sollevava il bacino in alto ed era incapace di muoversi in avanti. Un altro bambino gattonava trascinando il ginocchio sinistro sul pavimento e usando solo il piede destro per spingersi in avanti. Teitelbaum afferma che tutti i bambini autistici mostravano un certo grado di asimmetria nel modo di camminare. Alcuni tendevano a spostare il peso del corpo nel momento sbagliato, assumendo un'andatura leggermente rigida. Altri tenevano le braccia in posizione più infantile rispetto ai coetanei, con le braccia estese in avanti. E' interessante notare che molti bambini autistici camminano più lentamente e

con passi più corti rispetto al normale, un po' come le persone affette da morbo di Parkinson, le cui capacità motorie sono danneggiate. La diagnosi precoce è il principale obiettivo di molti ricercatori i quali teorizzano che la condizione autistica derivi da anomalie cerebrali che si sviluppano già prima della nascita. Parte della ricerca punta addirittura l'attenzione ai primissimi giorni di gestazione, quando la futura madre non sa ancora di essere incinta. Altri ritengono che il danno derivi da una mutazione genetica o da un insulto ambientale probabilmente durante il secondo trimestre di gravidanza.

Questione di parole: diagnosi

Il significato "comune" della parola "diagnosi", riportato dal dizionario generale della lingua italiana Zingarelli, è "definizione di una malattia attraverso l'interrogatorio del malato, i sintomi e gli esami di laboratorio".

Nel caso di bambini affetti da autismo non esistono per ora esami di laboratorio, standardizzati e applicabili a tutti, che possano accertarlo e "l'interrogatorio del malato" appare evidentemente problematico. Restano, dunque, i sintomi. Ragione per cui l'autismo non è, propriamente, una malattia ma una sindrome, cioè "un insieme di sintomi". L'eventuale "diagnosi di autismo" è pertanto una.

1. Diagnosi categoriale. Si identifica l'individuo come facente parte di un insieme (categoria predefinita) caratterizzato dalla compresenza di un certo numero di sintomi. Però alcuni professionisti utilizzano il termine "autismo" per designare in forma breve e accessibile anche ai "non addetti" (compresi i membri dell'apparato burocratico) l'intera famiglia delle "sindromi da alterazione globale dello sviluppo psicologico" (o "disturbi pervasivi dello sviluppo" o "disturbi dello spettro autistico" che dir si voglia, ovvero il gruppo F84, Asse I dell'I.C.D. 10 dell'Organizzazione Mondiale della Sanità) e altri, solo una o due sottocategorie all'interno di tale famiglia (per esempio, F84.0 e F84.1).

Inoltre, scuole di pensiero diverse hanno identificato insiemi parzialmente diversi di sintomi come "caratterizzanti" l'autismo, e criteri diversi per suddividere la famiglia delle "sindromi da alterazione globale dello sviluppo psicologico" in sottogruppi. Ciò comporta la conseguenza che allo stesso individuo possano essere attribuite diagnosi categoriali diverse da medici diversi o in periodi diversi della vita. Altre conseguenze: la frase "non si preoccupi, suo figlio non è autistico" può avere significati molto diversi a seconda di chi la proferisce, e anche le statistiche sulla prevalenza di questa condizione risultano diversissime da un autore all'altro.

In ogni caso la diagnosi categoriale, da sola, non è sufficiente per fornire indicazioni di cure e/o programmi di riabilitazione individuali, perché soggetti che presentano gli stessi sintomi possono essere affetti da malattie diverse, e anche avere minorazioni e bisogni molto diversi; per questo, sono necessari altri tipi di diagnosi: riporto la terminologia più diffusa in Italia.

2. Diagnosi di natura. E' quella che definisce la natura della malattia o la malattia particolare se identificabile, che si manifesta con la sindrome. Ad esempio: epilessia, malattia auto-immune; tumore, malformazione congenita; immaturità o disfunzione endocrina, malattia metabolica ecc. Quando non si riesce a capire (o a dimostrare) qual è la natura di un disturbo si parla di "malattia di natura idiopatica", cioè sconosciuta.

3. Diagnosi eziologica. Eziologia significa "causa", si tratta pertanto di identificare il rapporto di causa/effetto tra specifici fattori interni (es. genetici) o ambientali (es. trauma, infezione ecc.) e una malattia (o una sindrome). E' stata descritta la ricostruzione dettagliata dell'eziologia dell'autismo in individui vittime di farmaci teratogeni (o altre forme di intossicazione) verso il ventesimo/ventiquattresimo giorno della vita embrionale

(quando probabilmente la madre non sapeva ancora di essere incinta); ciò riguarda un sottogruppo importante, ma non tutti i casi, di sindrome autistica. Molti ritengono che le sindromi autistiche abbiano eziologia "multifattoriale", non solo nel senso che cause diverse possono aver determinato risultati simili in individui diversi, ma anche nel senso che una catena complessa di eventi può aver contribuito al quadro finale nello stesso individuo.

Esempio: un bambino nasce con un difetto congenito (non visibile), che impedisce la normale maturazione del sistema immunitario (di solito, nel corso dei primi due anni di vita); sottoposto a una vaccinazione, ha una reazione inconsueta che finisce con il danneggiare il sistema nervoso centrale. In tal caso il difetto immunitario e la vaccinazione sono con-cause, ma nessuna di esse da sola sarebbe stata sufficiente a provocare il danno. Alcuni medici parlano di eziologia "criptogenica" ¹ quando si sospetta fortemente una determinata causa, ma non la si può dimostrare scientificamente. Esempio: un bambino nasce strozzato dal cordone ombelicale e deve essere rianimato; uno o due anni dopo presenta i sintomi dell'autismo. Si sa che l'ipossia neonatale, e anche una riossigenazione intensiva, possono causare danni al sistema nervoso centrale, ma il tempo trascorso impedisce di provare il rapporto di causa-effetto nel caso specifico.

Attualmente si preferisce parlare di "condizioni mediche associate" all'autismo piuttosto che di "cause", il che permette di rilevare tutti i fattori organici presenti nei vari casi individuali senza "compromettersi" con relazioni causa-effetto difficilmente dimostrabili.

Esempi di "condizioni mediche associate": sclerosi tuberosa, sindrome dell'X fragile, sindrome di Landau-Kleffner², fenilchetonuria, cisti aracnoidi, rosolia materna in gravidanza ecc. Intendiamoci, le stesse condizioni mediche si ritrovano anche in molti individui che, pur avendo vari problemi di salute, non sono autistici. A seconda della definizione, più o meno restrittiva, di "condizioni mediche associate", e naturalmente a seconda dei medici che si occupano delle diagnosi, oggi se ne trovano in percentuali variabili dal 10 per cento al 37 per cento delle sindromi autistiche. Una porzione importante di soggetti con autismo sviluppa crisi comiziali dopo l'adolescenza.

4. Diagnosi di sede. Nel caso di malformazioni congenite, lesioni, tumori o epilessie focali anche a "eziologia idiopatica" è importante localizzarle, cioè determinare con precisione la loro sede anatomica nel cervello: in alcuni casi è possibile intervenire chirurgicamente, in altri si possono almeno evitare danni ulteriori (come la generalizzazione dell'epilessia, la compressione di vasi sanguigni importanti ecc.).

Fino a una decina di anni fa era possibile "vedere", mediante la TAC (tomografia assiale computerizzata) solo lesioni cerebrali di dimensioni superiori al centimetro, e a patto che esse presentassero una densità sensibilmente diversa da quella del tessuto cerebrale circostante: erano per esempio invisibili le lesioni della sclerosi multipla. Successivamente la diffusione clinica della RMN (risonanza magnetica nucleare) ha permesso di evidenziare lesioni più piccole, tumori benigni, malformazioni e altre patologie. Però implica l'immobilità del paziente e non può comunque evidenziare le disfunzioni. Rimane ancora molto difficile da rilevare il cosiddetto "danno organico encefalico minimo" che, in condizioni particolari (di sede, fase dello sviluppo ecc.) può anche produrre conseguenze gravi.

5. Diagnosi differenziale. E' l'operazione che permette di fare la differenza, ovvero di decidere, tra due o più ipotesi diagnostiche (categoriali, di natura, di sede ecc.) evocabili a partire dai sintomi considerati. Nel caso dei disturbi dello spettro autistico, molti professionisti si preoccupano soprattutto di differenziarli il più precocemente possibile da: minorazioni sensoriali (sordità e/o cecità), ritardo mentale, disfasie, comportamenti devianti dovuti a deprivazioni affettive, istituzionalizzazioni/ospedalizzazioni o altri eventi psicologicamente stressanti (ma senza danno organico!) in tenera età.

E' chiaro che la diagnosi differenziale dipende in larga misura dalle definizioni e categorizzazioni diagnostiche adottate le quali, per quanto riguarda l'autismo, hanno subito variazioni nel tempo e secondo le scuole di pensiero. Alcuni professionisti, per esempio, limitano l'etichetta "autismo" ai casi di natura "idiopatica"; ciò vuol dire che, per loro, se viene fatta una diagnosi di natura, eziologica o di sede, "decade" automaticamente la diagnosi categoriale. In base a definizioni e categorizzazioni abbandonate nel 1980 dall'OMS, ma ancora diffuse in alcuni paesi del Sud-Europa tra cui l'Italia, vengono fatti rientrare nella stessa "famiglia" sia le "sindromi da alterazione globale dello sviluppo psicologico" (comprese sull'Asse 1 dell'ICD 10), sia le conseguenze di certe "situazioni psicosociali anormali" (comprese sull'Asse 5 della stessa ICD 10). Ciò ha per conseguenza l'idea, ancora diffusa da noi, che "l'autismo può avere sia cause organiche sia cause psicogene".

Un problema, peraltro ampiamente sottovalutato a causa dell'accento posto sull'importanza della diagnosi differenziale, è quello delle minorazioni multiple: è molto più frequente di quanto generalmente si creda il caso di individui che cumulano, per esempio, sordità e autismo, cecità e autismo, disfasia e autismo, sindrome di Down e autismo, paralisi cerebrale (spasticità) e autismo ecc. Ma, molto spesso, ci si contenta della prima diagnosi (quella più facile o precoce) senza indagare oltre.

6. Diagnosi funzionale. Rilevazione e descrizione delle minorazioni strutturali e/o funzionali, a prescindere dalla diagnosi categoriale, di natura o eziologica: la stessa patologia può avere effetti disabilitanti diversi in soggetti diversi. La diagnosi funzionale non permette evidentemente di prescrivere "cure" farmacologiche o chirurgiche, ma è indispensabile per accertare il grado di disabilità (handicap) e per impostare un programma abilitativo individualizzato. Il principio generale su cui si basa ogni programma abilitativo è quello di avviare lo sviluppo delle funzioni deficitarie per quanto possibile, e comunque di compensarle sfruttando al meglio le funzioni preservate; ma per far questo è evidentemente necessario sapere quali funzioni mancano, quali hanno uno sviluppo anomalo e quali sono efficienti. Il che può essere fatto anche per i casi "idiopatici" ma richiede molteplici competenze (non necessariamente possedute da una sola persona) e tempi di osservazione/valutazione prolungati.

Una diagnosi funzionale sommaria viene di solito redatta sugli appositi moduli dei provveditori agli studi per la richiesta dell'insegnante di sostegno. Essa è sufficiente a questo fine, ma per adattare i programmi educativi, la pedagogia speciale ed eventuali ausili alle reali potenzialità del soggetto, oltre a verificare la presenza di minorazioni multiple, effettuare un bilancio delle abilità di comunicazione recettive ed espressive, verbali e non verbali, necessiterebbero esami dettagliati: le capacità attenzionali (lo spostamento rapido dell'attenzione da un obiettivo a un altro, la divisione dell'attenzione su più obiettivi, la durata del-

l'attenzione sostenuta ecc.), le capacità percettive nelle varie modalità sensoriali, le capacità mnestiche (memoria a lungo termine, memoria a breve termine, memoria immediata nelle diverse modalità sensoriali), le capacità di orientamento nel tempo e nello spazio, le prassie motorie (programmazione e comando della motricità generale e della motricità fine), la coordinazione (destra-sinistra, occhio-mano ecc.), l'inibizione (di una attività motoria o cognitiva iniziata), l'anticipazione (di una attività motoria o cognitiva da iniziare).

Purtroppo, i mancati accertamenti in questi campi conducono frequentemente alla sottovalutazione delle reali difficoltà del soggetto e a richieste irrealistiche produttrici di frustrazione e "disturbi del comportamento".

Considerazioni conclusive

La parola "diagnosi" viene dunque utilizzata per indicare operazioni diverse, attuate in contesti diversi e per fini diversi. Da notare che i vari tipi di "diagnosi" sopra elencati non sono "alternativi" ma complementari: l'ideale sarebbe averli tutti per ogni individuo. Il motivo reale per cui spesso questo non avviene è che richiederebbe sinergia (cooperazione costruttiva) tra operatori di svariate specializzazioni, e che magari lavorano in istituzioni sanitarie diverse: pediatri, neuropsichiatri, fisiatristi, foniatristi, neurologi, epilettologi, neurofisiologi, neuropsicologi, neuro-oftalmologi, genetisti, embriologi, endocrinologi, fisioterapisti, logopedisti, psicomotricisti, psicologi con solida esperienza clinica in campo cognitivo ed evolutivo.

Purtroppo, l'organizzazione attuale delle carriere, della distribuzione dei fondi per la clinica e la ricerca, della percezione degli onorari crea ostacoli obiettivi a qualsiasi forma di collaborazione o anche solo coordinamento inter-disciplinare, costringendo anzi i singoli servizi e professionisti a umilianti "gare" per l'accaparramento il più esclusivo possibile dei pazienti.

Consigli ai familiari di persone con autismo (o condizioni "apparentate"):

- pretendete sempre la restituzione scritta, controfirmata da un medico identificabile, della diagnosi (di qualsiasi tipo sia); per le diagnosi categoriali, fate specificare quale definizione e classificazione è stata adottata;
- fatevi sempre consegnare (è un diritto legalmente riconosciuto) copia delle cartelle cliniche, risultati di esami e altri rapporti scritti e conservateli con cura;
- tenete presente che l'origine "psicogena" di un disturbo, per poter essere affermata, deve essere provata con gli stessi criteri di rigore scientifico richiesti per qualsiasi altra diagnosi eziologica: non basta "dedurla per difetto", perché non si è trovata una causa organica, o applicare schemi teorici preconfezionati: i medici onesti, in questo caso, parlano piuttosto di "malattia idiopatica" (a causa sconosciuta); solo in pochi e ben determinati casi è lecito parlare di "situazioni psicosociali anormali associate", quando accertate (v. Asse 5° dell'I.C.D.10);
- tenete presente che le definizioni, classificazioni e categorizzazioni più utili ai fini della ricerca scientifica non sono necessariamente le più utili anche per la difesa degli interessi delle persone in situazione di handicap.

Esempio: alla fine del 1999 l'Unione Europea ha stanziato importanti finanziamenti per ricerche sulle "malattie rare"; in questo contesto è considerata "rara" una malattia con prevalenza inferiore a cinque casi su diecimila persone. La famiglia F84 dell'ICD 10,

anche senza contare la sindrome di Asperger, comporta prevalenze comprese fra l'8 per diecimila e il 16 per diecimila, dunque in ogni caso superiori al 5 per diecimila: così certi ricercatori sostengono che si debba riservare la menzione "autismo" ai soli pazienti collocabili in uno o due sottogruppi categoriali o ai soli casi a eziologia genetica oppure, ancora, si dedicano di preferenza a specifiche "condizioni mediche" identificabili. Ma tutte le persone affette da una "sindrome da alterazione globale dello sviluppo psicologico", qualunque sia la loro diagnosi categoriale o eziologica (e che per la maggioranza rimane a lungo incerta o indeterminata), così come tutte le persone affette da minorazioni "mentali", vivono in situazione di handicap, e hanno bisogni comuni in termini di accesso a una diagnosi funzionale completa, interventi di abilitazione/riabilitazione, pedagogia speciale, lavoro protetto, assistenza ecc., per ottenere i quali conviene che i familiari si associno in gruppi di pressione numericamente più importanti che possibile.

Luciana Bressan
(aprile 2000)

1 Criptogenetico: termine medico che significa esattamente ciò che indica la sua etimologia greca, cioè "di genesi nascosta".

2 La sindrome di Landau Kleffner è una sindrome caratterizzata da un quadro elettroencefalografico tipico associato a disturbo grave del linguaggio, dove tuttavia non si registra disturbo della comunicazione non verbale né disturbi nelle aree dell'interazione sociale e dell'attività immaginativa. Non dovrebbe quindi essere considerata una sindrome neurologica associata all'autismo ma una sindrome che se ne differenzia, anche se poi in natura le cose possono non essere così chiare, e talvolta la diagnosi differenziale non è semplice.

Bibliografia

- Salvatore Bagalà, "Il bambino delle fate: storia, temi e problemi dell'autismo infantile", in *L'autistico a scuola*, Laruffa Editore, 1998.
- Michelle Barton, Fred Volkman, "How commonly are known medical conditions associated with autism?", *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 28(4), 1998.
- Cesare Cornoldi (a cura di), "I disturbi dell'apprendimento. Aspetti psicologici e neuropsicologici", Il Mulino, 1991.
- Bernard Rimland, "Plain Talk about PDD (Pervasive Developmental Disorders) and the Diagnosis of Autism", in *Autism Research Review International (ARRI)*, vol. 7 (2), 1993.
- E. Schopler, G. Mesibov, "Diagnosis and assesment in autism", New York, 1988.
- Lorna Wing, "The definition and prevalence of autism: a review", *European Child and Adolescent Psychiatry*, 1993, 2.
- M. Zappella, "Autismo infantile", Roma 1996.
- OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità), "The ICD 10 classification of mental and behavioral disorders. Diagnostic criteria for research". Ginevra, 1993. Edizione italiana: Milano, Masson, 1994.
- American Psychiatric Association, "Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (IV-R)", Washington D.C., 1995; edizione italiana: Milano, Masson, 1995.
- "Autismo. Cosa fare?", a cura del Gruppo di Lavoro Clinico-Educativo del Comitato per la Corretta Informazione sul Disturbo Autistico, Milano 1999. (Pubblicazione fuori commercio, distribuita in omaggio ai signori medici).

Al mio bambino Andrea

Quando sei nato eri come tutti gli altri bambini, la gioia piena di papà e mamma. Poi qualcosa, forse una fata gelosa della nostra felicità, ti ha imprigionato in un bozzolo. La disperazione ha invaso i nostri cuori, un dolore forte e accecante. Le nostre vite intrecciate alla tua hanno dovuto violentemente cambiare, un buio profondo ci ha disorientato. Poi, lentamente, la svolta difficile è diventata parte di noi.

Tu non sei come noi, anche se hai tutto di noi. Il tuo modo di percepire la realtà è diverso e anche se ci vedi, ci senti, ti muovi, l'ambiente circostante è per te incomprensibile. Sei autistico. Sapere quel che succede nel tuo mondo ci ha aiutato a capire i tuoi comportamenti bizzarri, l'estrema vulnerabilità, la tua sofferenza e l'angoscia del tuo quotidiano. Noi sappiamo che tu, crescendo, sarai diverso, il tuo handicap è cronico, non esiste a tutt'oggi rimedio farmacologico né una chiara patogenesi, che spieghi dove e come il delicato equilibrio si sia incrinato.

Noi sappiamo che ti amiamo e tutto quello che possiamo fare per illuminare il tuo cammino è aiutarti a inserirti in questo mondo così strano e complicato per te. Stai lavorando duramente con noi?, ma ogni giorno è una nuova conquista. I tuoi occhi, così intelligenti, si illuminano sempre di più, lo sai che siamo orgogliosi di te, Andrea. Hai cominciato a vivere una nuova vita, e noi la viviamo con te, che ci sorprendi con la tua straordinarietà.

Sonia, una mamma innamorata della vita

L'integrazione dei bambini autistici nella scuola: fra tabù e pragmatismo

di *Donata Vivanti*

Malgrado l'indiscussa eccellenza della legge italiana per l'integrazione delle persone disabili, che prevede l'inserimento dei bambini portatori di handicap nella scuola "normale" qualunque sia la gravità del caso, sempre più numerose giungono, da parte dei genitori di bambini autistici, alle associazioni segnalazioni di esperienze negative, quando non addirittura drammatiche, vissute dai propri figli in ambiente scolastico.

Spesso i familiari vengono sollecitati dalla scuola a limitare le ore di frequenza a causa di una presenza limitata dell'insegnante di sostegno e, nei pochi casi in cui legittimamente rifiutano di tenere il bambino a casa in nome del suo diritto all'istruzione, accade spesso che il bambino venga abbandonato a se stesso e additato come "colpevole" dei suoi problemi di comportamento causati dalla presa in carico approssimativa o inadeguata.

Ma anche nel caso in cui il bambino ha potuto frequentare proficuamente la scuola, capita troppo spesso che l'iter scolastico seguito non gli abbia dato in effetti gli strumenti per inserirsi nella realtà di una vita adulta più o meno protetta, e che l'emarginazione esorcizzata in età scolare si presenti come una realtà drammatica nell'età dell'adolescenza, proprio quando si fa più sentire la sua esigenza di partecipazione alla vita dei coetanei.

Per progettare un'integrazione scolastica efficace e adeguata alle effettive necessità individuali del bambino autistico, finalizzata a una integrazione sociale nella vita adulta, credo sia necessario innanzi tutto chiarire gli scopi che il processo di integrazione scolastica intende perseguire.

1. Quale finalità?

L'integrazione scolastica dovrebbe essere innanzi tutto essa stessa un obiettivo, non un mezzo: troppi bambini, per superficialità o eccessivo ottimismo, soffrono l'umiliazione di scoprirsi inadeguati a relazionarsi con i compagni, a essere all'altezza delle aspettative di genitori e insegnanti o, peggio, trascorrono le ore di scuola a passeggiare per i corridoi, additati come "coloro che disturbano". Al contrario, un processo di integrazione consapevole e mirato apre la strada a numerosi vantaggi.

a) Nei confronti del bambino:

- garantire il diritto all'istruzione attraverso l'uso di strumenti didattici adeguati e già sperimentati con successo in altri paesi;
- garantire il diritto all'integrazione sociale nel rispetto della persona autistica e delle peculiarità della sindrome e individuali;
- perseguire con strumenti didattici adeguati il raggiungimento del massimo di autonomia personale e lavorativa nell'età adulta, compatibilmente con le potenzialità individuali.

b) Nei confronti della scuola:

- consentire una utilizzazione ottimale delle risorse di personale, spazi e materiali didattici disponibili in considerazione del tipo di handicap;

- garantire condizioni di stabilità di programmi e di continuità didattica per il raggiungimento del fine didattico;
- fornire strumenti adeguati alla realizzazione del compito educativo;
- fornire l'occasione di una esperienza nuova che consenta di sviluppare conoscenze e strategie in campo didattico.

c) Nei confronti di entrambi e della società:

- porre fine all'atteggiamento mentale che vede il bambino autistico come soggetto esclusivamente da proteggere e assistere, rivalutandolo, pur nel rispetto delle sue difficoltà, come persona con potenzialità da sviluppare e come cittadino in grado di assumere un ruolo attivo nella società;
- consentire attraverso il raggiungimento graduale del maggior grado possibile di autonomia personale e lavorativa un migliore utilizzo delle risorse umane e finanziarie necessarie in ogni caso alla gestione del problema per tutta la vita della persona autistica.

2. Quale scuola?

Una scuola adeguata ai bisogni del bambino autistico:

le esperienze internazionali

a) La scuola speciale

Dalla conoscenza delle caratteristiche della sindrome autistica e dalle esperienze extrascolastiche e nella scuola materna emerge generalmente la prima necessità per l'educazione del bambino autistico: la necessità di un ambiente adatto. Questo punto di partenza, accettato a livello internazionale, ha portato in molti paesi all'istituzione di scuole speciali, spesso create dalle stesse associazioni di genitori.

Un ambiente adeguato, infatti, si trova più facilmente in una scuola "speciale" che nella scuola normale: aule piccole e tranquille, disponibilità di spazi verdi o interni ben organizzati per le attività ricreative, attrezzature adeguate ed équipe stabili di insegnanti specializzati. Tuttavia la scuola speciale non valorizza il ruolo educativo che la precoce conoscenza diretta dell'handicap riveste nei confronti dei bambini "normali", la funzione positiva esercitata dai bambini "normali" nel ruolo di tutor, soprattutto nell'area dell'imitazione e delle competenze sociali, e l'opportunità di lasciare spazio, pur nella strutturazione e prevedibilità di base che tanto si dimostrano efficaci nell'approccio educativo all'autismo, a quel minimo di flessibilità e di spontaneità che permettano al bambino di non trovarsi in un contesto sociale reale totalmente impreparato. La scuola speciale non trova quindi una valida ragione per essere indicata come la soluzione di scelta per la presa in carico educative dei bambini autistici.

b) La classe speciale

Dall'esperienza nazionale e internazionale esiste un'evidenza che la creazione di piccole classi speciali inserite nella scuola normale rappresenti una soluzione vantaggiosa per l'inserimento scolastico dei bambini autistici, soprattutto dei casi più gravi, che poco possono approfittare dell'insegnamento curricolare. Tuttavia se la classe speciale resta un nucleo isolato nell'ambito di una scuola normale, presenta gli stessi svantaggi della scuola speciale e rischia di diventare un contenitore per i casi difficili. Se invece la classe speciale è intesa come classe di appoggio alle classi normali nell'ambito di una scuola potenziata, e purché speciale significhi non isolata ma adeguata (per strategie, pro-

grammi e formazione del personale) ai bisogni del bambino relativi alla sua particolare disabilità, presenta alcuni vantaggi. In questo modello di integrazione ogni bambino autistico è iscritto e inserito, nei tempi e modi più adeguati alle sue esigenze, in una classe normale e svolge, in un ambiente più protetto, la classe di sostegno opportunamente attrezzata e strutturata, l'apprendimento individuale che gli consente di affrontare in modo più competente il confronto con i coetanei in attività adeguate. Un esempio di modello di inserimento di questo tipo è stato realizzato dai servizi di Gautena (S. Sebastian, Spagna) che verrà descritto in seguito.

Il programma di insegnamento delle abilità sociali in questo caso può procedere gradualmente ed efficacemente attraverso momenti di "integrazione inversa", momenti cioè in cui alcuni allievi normodotati vengono inseriti nella classe di sostegno a svolgere attività adeguate al bambino autistico in ambiente protetto, a preparazione di un inserimento del bambino nella sua classe "normale".

c) L'inserimento individuale

In molti casi anche un inserimento individuale in classi normali facilitato da strategie educative e strutturazione adeguate, con personale di sostegno preparato, può dare risultati promettenti. Questa soluzione presenta tuttavia lo svantaggio di non poter contare sulla permanenza di insegnanti stabili che accumulino esperienza nel corso di diversi cicli scolastici con diversi bambini con tipologie di comportamento e livelli di sviluppo differenti, e che possano scambiarsi pareri e suggerimenti nei momenti di difficoltà, e il suo successo è condizionato dalla preparazione e dalla conferma negli anni successivi dell'insegnante nominato.

Inoltre, la variabilità delle manifestazioni e del livello di sviluppo individuali sono estremamente spiccate nell'autismo, e richiedono una valutazione individuale attenta delle capacità del singolo e dei suoi problemi specifici: se ad esempio i problemi di attenzione non consentono al bambino di apprendere se non in situazione individuale, al riparo dagli stimoli eccessivi presenti in una classe normale pur strutturata, l'inserimento individuale non può realizzarsi che in attività molto limitate e per periodi molto brevi. In tal caso il bambino passerà la maggior parte del tempo scolastico da solo con l'insegnante di sostegno, e l'inserimento può tradursi, in realtà, in emarginazione, non solo per il bambino, ma anche per l'insegnante di sostegno, che si ritrova sola con ogni responsabilità a proprio carico.

3. Quale programma?

Una programmazione educativa adeguata

L'esperienza internazionale e nazionale ha mostrato che un programma educativo strutturato in condizioni ambientali favorevoli, al riparo da stimolazioni eccessive, è il più adeguato a favorire l'educazione del bambino.

Esempi di programmi educativi ispirati a questi principi sono i programmi della NAS (Regno Unito) e il programma TEACCH, sperimentato nel corso di quasi trent'anni nel North-Carolina (Usa) con risultati eccellenti: in seguito all'adozione del programma l'istituzionalizzazione degli adulti è scesa dal precedente 80 per cento al 10 per cento, e l'80 per cento degli adulti presi in carico fin da bambini nell'ambito del programma ha attualmente un lavoro retribuito.

Le basi del programma TEACCH (una buona conoscenza dell'autismo, una diagnosi e una valutazione obiettiva standardizzata del bambino, l'individualità del programma educativo, la collaborazione con la famiglia e il controllo rigoroso dei risultati) si ritrovano nei principi della legge 104 sull'integrazione scolastica, e rispecchiano le stesse modalità di presa in carico illustrate dal DPR del 1994 sull'integrazione scolastica dell'handicap. Al fine di avviare un progetto educativo efficace secondo questo tipo di programma è necessario:

a) disporre degli elementi necessari alla redazione del PEI. Una volta nota la diagnosi funzionale, e in particolare il livello di sviluppo del bambino nelle varie aree di sviluppo (imitazione, percezione, motricità fine e grossolana, coordinazione oculo-manuale, capacità cognitive e verbali) se ci si pone l'obiettivo di perseguire l'autonomia è necessario identificare obiettivi a lungo termine nell'ambito delle aree funzionali (comunicazione, autonomia personale, comportamento di gioco e di lavoro, comportamento sociale). L'apprendimento di un comportamento adeguato di lavoro inoltre comporta, oltre a un miglioramento dell'autostima nel bambino, una facilitazione per gli insegnanti, permettendo al bambino di apprendere anche in mancanza del rapporto 1:1;

b) dividerne i presupposti, cioè che la triade sintomatologica tipica (alterazione delle capacità di comunicazione, di interazione sociale e di immaginazione del bambino) sia imputabile a un alterato funzionamento cerebrale piuttosto che a cause psicogene, come un cattivo rapporto madre-bambino; solo questa ottica può infatti giustificare il ricorso a strategie educative strutturate, e valorizza la collaborazione dei familiari nel progetto educativo in qualità di partners dei professionisti;

c) utilizzare strategie di intervento adeguate alle attuali conoscenze dell'handicap accettate a livello internazionale, in particolare:

- la strutturazione dello spazio, del tempo e del materiale di lavoro;
- la collaborazione con la famiglia in qualità di partner, sia in sede di valutazione che di generalizzazione delle competenze acquisite;
- l'uso di strumenti validati a livello internazionale per la diagnosi (Cars) e la valutazione funzionale (PEP-R) come base per la redazione del PEI;
- il controllo regolare e frequente dei risultati;
- l'atteggiamento positivo nei confronti del bambino, cioè la valorizzazione dei suoi punti di forza e delle sue predilezioni.

4. Quali collaborazioni?

Aspetti tecnici dell'integrazione scolastica

Per la realizzazione del progetto educativo è anche indispensabile definirne gli aspetti tecnici per quanto riguarda la collaborazione fra le istituzioni coinvolte nella presa in carico del bambino, attraverso accordi di programma o protocolli di intesa fra gli enti interessati (USL, scuola, provveditorato e comune di residenza) che definiscano:

- a) i termini del "contratto": chi sono i contraenti (scuola, USL, comune, provveditorato, ministero ecc.) e con quali vincoli reciproci;
- b) quali sono i rapporti reciproci fra gli enti coinvolti (scuola, USL, comune, provveditorato, ministero);

- c) come e da chi sono gestiti i collegamenti con la famiglia per l'aspetto diagnostico, valutativo ed educativo e con le strutture del territorio per eventuali attività integrative riabilitative o educativo-ricreative;
- d) quali sono gli strumenti di lavoro: valutazioni (quante, quali, dove, come ecc.), rapporti con la famiglia (modalità e frequenza), materiale di lavoro ecc;
- e) quali sono le modalità e gli eventuali rapporti di consulenza per la formazione del personale;
- f) quali sono le modalità di informazione dei genitori sul modello di integrazione e sulle strategie educative adottate.

5. La continuità didattica

La continuità didattica, la cui necessità per i bambini portatori di handicap è stata ribadita anche nell'ultima legge finanziaria, non è attualmente garantita al di fuori di particolari situazioni di sperimentazione a causa del turnover degli insegnanti di sostegno nominati annualmente in deroga e non appartenenti all'organico. Spesso, inoltre, gli insegnanti di sostegno annualmente nominati in base alle graduatorie non sono neppure specializzati. Una soluzione a questo problema potrebbe venire dal ministero della Pubblica Istruzione attraverso:

- a) l'istituzione di corsi di superspecializzazione per gli handicap specifici, compreso l'autismo;
- b) un diverso criterio di reclutamento degli insegnanti di sostegno sulla base di graduatorie separate per handicap.

Questo problema viene affrontato nella maggior parte dei paesi comunitari attraverso la prerogativa riconosciuta a ogni scuola di poter nominare liberamente gli insegnanti ritenuti più idonei al posto vacante, senza vincoli di graduatoria.

Il programma educativo di Gautena: un esempio di integrazione scolastica di bambini autistici in classe speciale inserita in una scuola normale

La filosofia di integrazione di Gautena, associazione della provincia di Guipuzcoa nei Paesi Baschi, individua come obiettivo educativo una risposta specifica ai bisogni particolari dei bambini autistici nell'ambito del sistema educativo normale, in stretta collaborazione con i servizi socio-sanitari per l'handicap.

Viene quindi privilegiata la scolarizzazione in un ambiente meno segregante possibile, con la partecipazione attiva della famiglia e con la finalità, comune per tutti gli alunni, di sviluppare al massimo le capacità individuali in vista del futuro inserimento sociale e lavorativo.

In accordo con il Centro di Orientamento Pedagogico locale (nella provincia ne esistono diversi), il servizio sanitario gestito dall'associazione Gautena propone a ogni alunno una delle seguenti opzioni:

- a) Sistema Educativo "normale":
 - classe normale;
 - classe speciale (per l'handicap mentale).

Ogni famiglia ha diritto a questa scelta, pur sapendo che in queste situazioni non potrà aspettarsi una presa in carico educativa specifica per l'autismo.

b) Sistema Educativo gestito da Gautena:

- classe speciale inserita in una scuola normale;
- centro di educazione speciale di Azkarate-Enea.

In questo caso la presa in carico specifica è garantita nell'ambito di classi speciali o di una scuola speciale.

Nelle classi gestite da Gautena il Piano Educativo Individuale (PEI), elaborato sulla base delle necessità educative, delle priorità della famiglia e delle capacità valutate attraverso test formali, dall'équipe del servizio sanitario e dagli insegnanti nominati dalla scuola e formati dal servizio stesso, viene revisionato insieme alla famiglia ogni tre mesi. I progressi dell'alunno vengono valutati formalmente ogni anno. I programmi individuali, a seconda delle necessità e delle situazioni educative, possono comprendere insegnamenti scolastici tradizionali o privilegiare altri apprendimenti nelle aree funzionali come competenze sociali, forme alternative di comunicazione, autonomia personale ecc.

In ogni classe speciale lavorano a tempo pieno (dalle 9.00 alle 17.00) sei alunni insieme a un'équipe educativa costituita da tre insegnanti per venticinque ore settimanali ciascuno e due educatori per venti ore settimanali ciascuno. In pratica, per ogni alunno vengono impegnate settimanalmente 12h 20' di insegnante e 6h 40' di educatore per una frequenza di 40 ore settimanali. In pratica, l'orario e le presenze a scuola sono organizzate come segue:

- dalle 9.00 alle 12.00, i bambini vengono accolti nella classe speciale, e durante la mattinata si alternano al lavoro individuale (in rapporto 1:1), al lavoro autonomo (in rapporto 1:4) e nella rispettiva classe "normale" (accompagnati dal 3° insegnante, in rapporto 1/1), naturalmente gli insegnanti si alternano nei rispettivi compiti;
- dalle 12.00 alle 13.00, pranzo con gli altri alunni, assistiti dagli educatori in rapporto 1:3. Gli insegnanti si fermano a scuola fino alle 13.00; e dedicano l'ora quotidiana agli incontri con l'équipe sanitaria (incontri settimanali), con i genitori, con gli insegnanti curricolari o alla programmazione;
- dalle 13.00 alle 16.00, attività ricreative all'interno o all'esterno della scuola, con gli educatori in rapporto 1:3;
- dalle ore 15.30 alle ore 16.30, gli insegnanti rientrano a scuola e svolgono con i bambini un'altra ora di attività didattiche, come al mattino.

L'intera comunità scolastica in cui la classe speciale è inserita viene coinvolta nel progetto educativo, compresi gli alunni "normali" che volontariamente partecipano in modo concreto ai progetti di integrazione, ad esempio attraverso programmi di integrazione "inversa": sia gli alunni con necessità educative speciali che la comunità scolastica "normale" traggono grandi vantaggi da queste esperienze.

La supervisione è affidata a uno psicologo dell'équipe sanitaria di Gautena che partecipa periodicamente al lavoro in classe, a riunioni settimanali con l'équipe educativa scolastica e tiene regolari rapporti con la famiglia.

Il finanziamento dei programmi educativi è a carico del Dipartimento dell'Educazione, Università e Ricerca attraverso una convenzione stipulata con Gautena per le tredici classi presenti sul territorio; le famiglie contribuiscono con una piccola quota proporzionale al reddito. La scuola speciale è riservata a situazioni di particolare gravità o esigenze della famiglia.

Un esempio di integrazione nella scuola

L'integrazione scolastica di un bambino o di un ragazzo con autismo è uno degli obiettivi che più stanno a cuore a genitori e insegnanti.

Non si tratta solo di affiancare un valido appoggio all'alunno e non basta la buona volontà di un insegnante. La vera integrazione richiede un programma in cui tutta la scuola, dalla direzione agli insegnanti, agli allievi e al personale ausiliario, deve sentirsi coinvolta per assicurare al bambino un sostegno autentico, anche al di fuori delle attività puramente didattiche.

Molto c'è ancora da fare in questo campo, ma gli sforzi di genitori e insegnanti per una sensibilizzazione al problema possono ottenere risultati apprezzabili. Nella Scuola Media "Gemelli" di via Pescarenico a Milano, gli alunni della classe III F si sono impegnati, nello scorso anno scolastico, in un lavoro dal titolo "I diritti della diversità". Fra i temi trattati è stato inserito l'autismo. Attraverso letture, video e film da commentare e questionari, gli allievi si sono documentati e hanno svolto ricerche su vari aspetti del problema come la diagnosi, le cause, il trattamento e l'educazione.

Hanno inserito nel loro lavoro la Carta dei Diritti delle persone con autismo, le leggi italiane sull'handicap, gli elenchi dei centri specializzati e i disegni per illustrare le caratteristiche della patologia. Ne è risultato un piccolo dossier completato da un Cd con grafica creata dagli allievi. La nostra associazione è stata interpellata per un incontro con i ragazzi perché dalla voce di un genitore ricevessero informazioni, per così dire, dal vivo. Tutto questo potrebbe rientrare nella normale didattica di una terza media, ma c'è qualche cosa in più.

Jolanda e Giulia, due allieve sempre della stessa classe, parallelamente allo svolgimento della ricerca, guidate dall'insegnante di appoggio, hanno svolto con grande impegno il compito di "tutor" per Anna, una loro compagna di prima media affetta da autismo. Il loro "Progetto aiuto" documenta il percorso compiuto per capire le difficoltà di Anna, con l'aiuto della psicologa e dell'insegnante di sostegno.

A poco a poco A. ha accettato la vicinanza delle sue tutor, imparando a svolgere con loro gradevoli attività manuali, mentre diminuivano i comportamenti bizzarri e le stereotipie. A loro volta Jolanda e Giulia hanno capito che farsi responsabili di una persona in difficoltà non è solo un compito difficile ma anche un modo per rendersi conto dell'importanza di valori come il rispetto, l'amicizia, la comprensione.

Durante un incontro a fine anno scolastico, la nostra associazione ha premiato la classe III F e le giovani "tutor" con un piccolo "attestato" in cui si riconoscevano i loro meriti. Una lettera di ringraziamento è stata inviata alle insegnanti, signore Tomasi, Verderame e Ligato che hanno proposto e coordinato il lavoro degli allievi.

Ci auguriamo che la scuola "Gemelli" continui su questo cammino di integrazione che, secondo l'esperienza di altri paesi, porta a buoni risultati non solo per chi ha bisogno di aiuto ma anche per chi vuole veramente aiutare.

Milano 28/09/2000

Anna Riva

Presidente Angsa Lombardia

Questioni sulla Comunicazione Facilitata

La Comunicazione Facilitata (CF), come tecnica di comunicazione, pone numerosi problemi a ogni genitore responsabile di associazioni di persone autistiche. Molte volte infatti ci troviamo di fronte a genitori che hanno sentito parlare di questa tecnica e ci chiedono il nostro parere: nell'attuale situazione è spesso difficile dare una risposta chiara.

Se una simile tecnica potesse effettivamente offrire realmente un mezzo di comunicazione per alcune persone autistiche, sarebbe molto dannoso non prenderla in considerazione (TASCH 1994, Drake 1994) mentre sarebbe altrettanto dannoso utilizzarla quando la comunicazione ottenuta non è in grado di esprimere i messaggi che la persona desidera realmente farci conoscere (Levine 1994). Non si tratta quindi di porsi nell'ottica di uno scientismo "forsennato" del genere "Se ciò non è provato scientificamente non ci credo", come viene rimproverato ad autori come Green e Shane (Green & Shane 1994), ma di affrontare un problema etico, che riguarda il rispetto della volontà espressa da una persona autistica determinata.

Quando questa volontà è realmente espressa mediante la Comunicazione Facilitata bisogna certamente rispettarla, ma occorre invece ricercare altri modi di comunicazione, quando si accerta che la CF non funziona per l'uno o per l'altro soggetto autistico.

Il primo problema che si pone, allora, per rispettare l'effettiva espressione delle persone di cui si parla è valutare, con una ragionevole probabilità di validità, la corrispondenza tra ciò che è trasmesso mediante la CF e la reale volontà d'espressione di questi individui. In altre parole: come possiamo verificare che ciò che viene espresso mediante la Comunicazione Facilitata è proprio ciò che il soggetto desidererebbe comunicarci?

Il problema si pone ugualmente per altri mezzi di comunicazione aumentativa ma, considerando la tecnica propria della CF, che introduce una terza persona nella comunicazione, il "facilitatore", la sua verifica risulta più complessa. In effetti alcuni studi hanno cercato di dimostrare che c'è un notevole passaggio d'informazione mediante la tecnica, e che il facilitatore non influenza il soggetto, mentre altri hanno invece dimostrato in modo contraddittorio che il messaggio proveniva dal facilitatore e non dal soggetto.

Questa questione ha suscitato discussioni appassionate e spesso sterili, perché è stata posta sul terreno conflittuale del proselitismo, opponendo favorevoli e contrari. L'associazione degli psicologi e degli psichiatri americani (APA), come l'associazione americana per la parola, il linguaggio e l'udito (ASHA), sono fortemente contrari. Allo stato delle conoscenze attuali (APA 1994, ASHA 1995) i difensori della CF in Usa sono particolarmente attivi e denunciano la mancanza di validità degli studi degli psicologi citati (W. Hitzing 1994, S.J. Taylor 1995). Uno studio che tenta di fare il punto (Vasquez 1994) è stato addirittura utilizzato dalle due parti per accusarsi reciprocamente. Ritengo che la ricerca sulla Comunicazione Facilitata dovrebbe allontanarsi da questa attitudine manichea: la CF non funziona mai vs la CF funziona per tutti.

Per superare questa deplorabile situazione sarebbe necessario sviluppare un protocollo di test sufficientemente affidabile, e accettato da entrambe le parti per poter rispondere a questa controversia non in modo globale ("La CF funziona" o "La CF non funziona"), ma per asserire in relazione ai singoli soggetti: "Per una persona X la CF non funziona",

ovvero "Per la persona Z la CF non funziona", o ancora "Per la persona Y la CF funziona un po'". Sfortunatamente, allo stato attuale delle nostre conoscenze un tale mezzo di valutazione non esiste ancora, e ciò spiega le "querelles" senza fine sulla Comunicazione Facilitata.

Un mezzo valido di valutazione individuale delle comunicazioni ottenute mediante la CF sarebbe assai importante per evitare ogni abuso, e ciò sia per le famiglie, che hanno faticato a fare accettare la validità della CF praticata con il loro bambino, sia per quelle che presuppongono che non ci sia affatto comunicazione.

Quanti sono i casi in cui la CF funziona? Con l'aiuto di un mezzo atto a verificare la validità del messaggio con la CF potremmo fare uno studio statistico destinato a valutare la percentuale relativa delle persone interessate. Per il momento abbiamo delle indicazioni parziali, cioè aneddotiche, che conducono alla seguente suddivisione molto approssimativa:

1. la CF sembra essere una tecnica utile per alcune persone autistiche;
2. la CF sembra essere una tecnica marginalmente utile per altre persone autistiche;
3. la CF non sembra essere una tecnica utile per altre persone autistiche.

Ho posto la seguente domanda al professor Biklen in occasione di un congresso sull'autismo tenutosi a Napoli nel 1997: "Potrebbe dirmi in quale proporzione si può dire che la Comunicazione Facilitata dia buoni risultati con le persone autistiche?". La sua risposta è stata: "In un gran numero di casi".

Questa risposta non mi sembra però soddisfacente: in effetti da un punto di vista umano, anche l'1 per cento sarebbe un importante risultato, ma sarebbe auspicabile andare al di là di questo aspetto e determinare se dobbiamo pensare piuttosto in termini di 10, 50 o 90 per cento. Se riscontreremo che meno del 10 per cento reagisce positivamente all'uso della CF, potremo perfezionare le ricerche e migliorare la tecnica. Nel caso in cui lo studio statistico dimostrasse un'efficacia nel 90 per cento dei casi di autismo, ciò darebbe un impulso radicale all'insieme delle ricerche sull'autismo (Jordan 1995) e anche su altri tipi di handicap mentale (Biklen 1994). Dunque una risposta a questa domanda è fondamentale. Bisognerebbe quindi giungere a sapere che:

1. per X per cento la CF funziona bene;
2. per Y per cento la CF funziona un po';
3. per Z per cento non funziona.

E per il gruppo "funziona un po'" si devono evidentemente potenziare dei mezzi di valutazione individuale sull'effettiva comunicazione di queste persone mediante la CF.

Sviluppo di uno strumento di valutazione previsionale dell'efficacia individuale della Comunicazione Facilitata

La tappa successiva delle ricerche dovrà consistere nell'analisi dei profili neuropsicologici delle fasce di persone precedentemente determinate per stabilire l'appartenenza a un gruppo o a un altro. In effetti, pur ammettendo che potessimo disporre di un sistema di test come quello descritto in precedenza, che indichi la validità della comunicazione, sarebbe utile una valutazione preliminare per evitare false speranze. Questa ultima situazione è stata constatata in modo aneddotico in parecchie famiglie, non risultando quindi come statisticamente rappresentativa. Ciò, d'altra parte, permetterebbe pure di evitare di lavorare lunghi mesi per cercare di sviluppare in una persona, che non ne ha i mezzi, una capacità di comunicare mediante la Comunicazione Facilitata. In certi casi, alcune famiglie male informate hanno abbandonato ogni altra terapia intrapresa a vantaggio della CF, e hanno compreso solo dopo parecchi mesi di lavoro che invero la tecnica non permetteva, almeno per il loro bambino, di conseguire una formazione scolastica normale. Considerata l'assenza di una risposta alle questioni precedenti sulla CF, mi sembrerebbe una necessità assoluta stimolare ricerche miranti a:

1. creare un test di validità individuale sulla CF;
2. analizzare i profili neuropsicologici delle fasce individuate in funzione della loro reazione alla CF e sviluppare una scala di efficacia individuale della CF;
3. creare uno strumento di valutazione neuropsicologica, indicando le probabilità individuali di successo con la CF con valore di previsione.

In assenza di tali strumenti di analisi risulta molto difficile per un genitore, e probabilmente per un professionista, consigliare utilmente le persone che ci chiedono di aiutarle per quel che riguarda la CF. Non bisogna pertanto trascurare gli apporti della tecnologia informatica al di fuori della CF, nel campo dell'apprendimento della comunicazione (Jordan 1995). C'è là un potenziale ancora ampiamente inesplorato di tecniche aumentative (Baumgart, Johnson, Helmstetter 1990), valide a migliorare le capacità d'espressione delle persone autistiche.

Paul Tréhin

Bibliografia

- American Speech and Hearing Association (ASHA), "Position statement", Journal of Language, Speech and Hearing Services in the Schools, January 1995.
- American Psychological Association (APA), "Resolution on Facilitated Communication", Adopted in council, August 14, 1994, Los Angeles, California.
- The Association for Persons with Severe Handicaps (TASH), "Resolution on Facilitated Communication", Adopted December 1994.
- D. Baumgart, J. Johnson & E. Helmstetter, "Augmentative and Alternative communication Systems for Persons with moderate and severe Disabilities", Paul H Brookes Publishing co., Baltimore 1990.
- D. Biklen, "I am Intelligent: The Social Construction of Mental Retardation", JASH, vol. 19, n. 3, 173-184, 1994.

- R. Jordan, "Communicating with a Computer: the use and abuse of computers in developping communication skills in individuals with autism", Proceedings of Autisme France 3. International Conference: "Autism and Computer Applications", Nice 1995.
- G. Green, H. C. Shane, "Science, Reason, and Facilitated Communication" Jash, Vol. 19, N. 3, 151-172, 1994.
- R. A. Regal et al., "Facilitated Communication: An Experimental Evaluation", Journal of Autism and Development Disorders, 24: 3, 345-355, 1994.
- M.D. Smith et al., "Facilitated Communication: The effects of facilitator knowledge and level of assistance on output", Journal of Autism and development Disorders, 24: 3, 357-367, 1994.
- C. A. Viazquez, "Brief report: a multitask controlled evaluation of facilitated communication", Journal of Autism and development Disorders, 24: 3, 369-379, 1994.
- J. Taylor: "APA' s Resolution on Facilitated Communication is Out of Character for the APA", AAMR' s News & Notes (vol. 8, n. 2), March / April 1995, pp. 3-6.
- W. Hitzing, "Facilitated Communication and black box psychology", Facilitated Communication Digest, pp. 2-3, vol. 3 n. 1 (nov. 1994).
- S. Drake, "Literature review: Mental Retardation, 32 (4) Exchange of opinion on the Risks and Benefits of Facilitated Communication", the Facilitated Communication Digest (vol. 3, n. 1) november 1994.
- K. Levine, Shane, H. C., & Wharton, R. H. "What if...: Aplea to professionals to consider the risk-benefit ratio of Facilitated Communication", Mental Retardation, 32 (4), 300-304.

La Comunicazione Facilitata e l'età prescolare

(Catia Alicino, psicologa; Teresa Calvario, direttore medico, neurologa, Istituto M.P.P. dei Padri Trinitari "A. Quarto di Palo", via Corato n. 400, 70031 Andria (Bari), tel. e fax 0883542811, e-mail quartodipalo@trinitari.it)

Riassunto

Nella nostra esperienza i bambini con grave disabilità nella comunicazione, per i quali l'intervento pedagogico e abilitativo prevede anche l'uso della Comunicazione Facilitata già in età prescolare, hanno una migliore evoluzione nello sviluppo rispetto a quelli per i quali la Comunicazione Facilitata non è stata utilizzata. Ciò probabilmente perché la scelta di questo tipo di comunicazione aiuta il piccolo a far emergere o a sostenere e incrementare quel bisogno prettamente umano che è la condivisione e la comunicazione con i propri simili.

1. Introduzione

Tra gli utenti che afferiscono a questo centro c'è un discreto numero di bambini dai due ai cinque anni con gravi disabilità della comunicazione, in particolare affetti da autismo o disturbo generalizzato dello sviluppo non altrimenti specificato. Il progetto abilitativo per questi piccoli pazienti include il progetto educativo che non può prescindere dalla collaborazione della famiglia e del bambino stesso. Il progetto educativo perseguirà gli stessi obiettivi pedagogici relativi ai coetanei senza problemi, utilizzando però strategie individualizzate, elaborate tenendo conto delle potenzialità e delle difficoltà del piccolo e sperimentate come efficaci a compensare in tutto o in parte queste ultime. Gli obiettivi pedagogici riguardano sia le acquisizioni delle autonomie di base sia le abilità comunicative e di interazione sociale.

In breve si tratta di affiancare i genitori, insieme agli operatori di altre agenzie educative, nel compito di promozione dello sviluppo del bambino, cioè della sua crescita affettiva e cognitiva. Ciò per favorire una vita qualitativamente discreta o buona, nel presente, per lui e per la sua famiglia e, nel futuro, per l'adulto, forse ancora autistico, che sarà. Il processo educativo coinvolge educatori ed educandi, cioè non si tratta di qualcosa che l'educando subisce passivamente ma è qualcosa che si costruisce insieme.

E' fondamentale che l'educando partecipi con motivazione e impegno al suo sviluppo, ma ciò presuppone che l'educando si senta amato e descritto come persona dotata di potenzialità per crescere e apprendere. Solo se sostenuto dalla descrizione dell'educatore, per altro solo in parte o per nulla rispondente alla realtà presente, potrà tollerare la frustrazione e la fatica che l'impegno a crescere comporta. Il bambino con disabilità nella comunicazione dovrà essere però facilitato in modo efficace per poter comunicare, durante tutte le fasi del processo di sviluppo, i suoi sentimenti come ad esempio le paure, le ansie, i conflitti ecc.

Questo, che è scontato nel bambino senza problemi o con minime difficoltà comunicative, può risultare difficile da concretizzare quando il bambino non ha alcuna iniziativa motoria e verbale, quando cioè non parla, non esplora l'ambiente, evita il contatto oculare e corporeo, appare isolato da tutto e da tutti, non possiede una mimica e una gestualità efficace ai fini comunicativi. Con un bambino così, pare non esserci alcuna potenzialità

disponibile da sollecitare per aiutarlo a comunicare.

Inoltre, una volta trovata la strategia efficace per aiutarlo, spesso possono presentarsi regressioni o intoppi nel processo di crescita. Questi possono provocare scoraggiamenti negli educatori che, vivendoli come un loro fallimento, possono inconsciamente mitigare la frustrazione dell'insuccesso addebitandolo alla gravità della disabilità dell'educando che sembra non possibile da arginare. Purtroppo, così facendo, svischiano il loro stesso ruolo di educatori e lasciano che il piccolo soffra in solitudine per l'insuccesso, senza il conforto dell'educatore, di quella persona cioè che precedentemente lo aveva esortato in mille modi a impegnarsi per crescere perché fermamente convinta, nonostante tutte le apparenze, di questa possibilità anche per lui.

Sarebbe perciò più opportuno e più salutare per entrambi, educatori ed educando, mettere in conto e accettare il più serenamente possibile questi intoppi. Allo stesso tempo, sarebbe opportuno che l'educatore si fermasse a riconsiderare le strategie educative che si sono proposte. Fare ciò da soli può risultare obiettivamente difficile e allora il confronto con altri educatori o con gli operatori della riabilitazione o, infine, con lo psicologo può essere di aiuto.

2. Ritornando al tema di questa sessione, nel bambino affetto da autismo la disabilità nella comunicazione può essere gravissima e però abbiamo visto come è indispensabile dare al piccolo degli strumenti comunicativi per renderlo protagonista del suo processo di crescita. La Comunicazione Facilitata può risultare una strategia molto efficace per questo obiettivo. Il primo passo essenziale è insegnargli a indicare su richiesta.

All'inizio le istruzioni sono semplici, relative a oggetti di uso comune, presumibilmente familiari al bambino perché presenti nel suo vissuto quotidiano. Quindi gradualmente si passerà a richiedere di indicare altri oggetti, meno familiari, e poi immagini degli stessi, se necessario attraverso un passaggio intermedio che prevede l'associazione dell'oggetto all'immagine corrispondente. In questa fase iniziale l'educatore, dopo aver fatto la richiesta, "indica il...", facilita il gesto dell'indicazione corretta fornendo un supporto fisico all'arto superiore del bambino che opera. A volte questa facilitazione sembra liberare il movimento autonomo del bambino e l'educatore avverte che è la sua mano a essere passivamente trainata dal movimento attivo del bambino. Altre volte, invece, l'educatore non avverte alcun cenno di movimento attivo nell'arto che supporta e quindi deve guidarlo a indicare l'oggetto o l'immagine richiesti.

Alcuni bambini hanno già acquisito la prassia necessaria per indicare (l'estensione dell'indice con le restanti dita chiuse a pugno), ad altri bambini va insegnata. L'educatore, allora, apporterà la facilitazione alla mano del bambino che modellerà e manterrà nell'assetto utile all'indicazione. Parallelamente, il terapeuta della riabilitazione proporrà esercizi utili per l'acquisizione di questa essenziale prassia (esercizi per l'estensione dell'indice, per l'isolamento dell'indice e per mantenere contemporaneamente le altre dita flesse) in modo da portare la facilitazione in breve tempo più lontana dalla mano che opera.

Già da subito il bambino deve poter sperimentare l'utilità e l'efficacia comunicativa di tali esercizi apparentemente afinalistici. Così, all'ora della merenda l'educatore porterà il bambino al suo tavolino e lo faciliterà a comunicare se vuole mangiare o preferisce giocare indicando un cibo o un giocattolo; ancora, lo faciliterà a scegliere la sua merenda

indicando ad esempio i crackers o lo yogurt posti entrambi sul suo tavolino. Già da subito si può proporre l'indicazione delle parole SI e NO per aiutarlo ad acquisire il significato di un'affermazione e di una negazione.

Il bambino imparerà con l'esperienza che se risponde alla domanda dell'interlocutore "vuoi mangiare?" indicando il NO quel giorno salterà la merenda dato che l'educatore rispetterà la sua scelta. Naturalmente l'educatore precedentemente, in altre occasioni simili, l'avrà guidato, se necessario, sul SI come risposta a quella stessa domanda e, come effetto, la merenda è comparsa sul tavolo. Il piccolo così impara ciò che i bambini senza problemi sembrano acquisire spontaneamente, senza cioè un insegnamento particolare: la potenza della comunicazione come strumento per modificare l'ambiente esterno, affermando il proprio essere persona con i propri bisogni, la propria volontà, i propri desideri ecc.

Pian piano il bambino, che inizialmente era guidato nel movimento di indicazione, compierà il gesto solo facilitato e la facilitazione si potrà spostare sempre più lontano dalla mano che opera, divenendo sempre più leggera man mano che aumenterà la sua iniziativa motoria, la sua sicurezza in un compito ormai appreso e la sua serenità di fronte alla richiesta dell'interlocutore.

L'uso di questa strategia, oltre a essere strumento fondamentale per la comunicazione quando gli strumenti più fisiologici non ci sono, è strumento importante per crescere cognitivamente e per mettere in ordine il complesso, e per loro forse confuso, mondo esterno. Il piccolo impara che il linguaggio verbale è usato per etichettare oggetti, azioni, qualità e persino sentimenti. Impara che gruppi di oggetti condividono una stessa funzione, mentre altri non hanno nulla in comune. In breve impara a classificare, espande il proprio bagaglio lessicale e le proprie conoscenze globali anche se ancora non ha abilità verbali. Anche se in età prescolare, pur continuando a sollecitare in terapia e nel rapporto con gli educatori lo sviluppo del linguaggio verbale, così come lo sviluppo del linguaggio mimico e gestuale, al bambino ormai bravo nell'indicare su richiesta oggetti e figure, nonché capace di apprendere il valore di un simbolo come il già acquisito SI e NO, si insegnerà il codice scritto. Dapprima si solleciterà l'indicazione su richiesta di parole associate all'immagine corrispondente, quindi solo di parole e infine si insegnerà a comporre parole indicando nel giusto ordine le lettere necessarie.

3. Spesso a questo punto i genitori restano perplessi, sono disorientati e timorosi: "Come può un bambino che ancora non parla imparare a leggere e a scrivere? Così non sarà ostacolato il possibile e sperato sviluppo del linguaggio verbale? Infatti gli operatori della riabilitazione e gli educatori saranno presi dall'obiettivo di far acquisire il codice scritto e d'altra parte, soddisfatto il bisogno di comunicare attraverso l'acquisizione del codice scritto, la motivazione del bambino ad acquisire il linguaggio verbale può calare se c'è o mai svilupparsi se non c'è. E poi, se proprio deve imparare così precocemente a scrivere, non può farlo come tutti gli altri usando la penna?"

Dal 1996 nel nostro centro sperimentiamo che questi timori e perplessità, che a un ascolto superficiale sono ben comprensibili e persino condivisibili, non hanno alcun riscontro nella realtà. I bambini autistici in età prescolare con gravi difficoltà nella comunicazione e per i quali l'intervento pedagogico e abilitativo prevede anche l'uso della

Comunicazione Facilitata, hanno una migliore evoluzione nello sviluppo rispetto a quelli per i quali la stessa strategia non è stata utilizzata.

In breve tempo, acquisendo una valida possibilità comunicativa ed educati alla scelta e all'autodeterminazione, divengono più vivi, motivati nell'apprendimento, più attenti alla mimica, alla gestualità e alla produzione verbale dell'interlocutore. Aumenta la loro iniziativa motoria e sempre più spesso eseguono più o meno correttamente le richieste verbali. E' in questa fase che per alcuni di loro emergono in modo evidente le difficoltà prassiche ed è quindi essenziale che l'educatore sostenga i loro sforzi, aiutandoli come sempre ad accettare temporaneamente le difficoltà e a ideare e sperimentare strategie efficaci a superarle. Proviamo quindi a interpretare questi dati della realtà cercando così, allo stesso tempo, di rispondere alle perplessità dei genitori relative all'uso della Comunicazione Facilitata in età prescolare.

E' evidente che questa perplessità nasce dall'osservazione di ciò che avviene nello sviluppo fisiologico dell'essere umano. In effetti questo prevede dapprima lo sviluppo apparentemente spontaneo del linguaggio verbale e solo dai cinque ai sette anni ai bambini senza problemi di sviluppo viene insegnato in modo sistematico il codice scritto prevedendo che venga appreso senza particolari difficoltà.

Attenzione, però. Ai bambini senza problemi di sviluppo e in particolare senza difficoltà di comunicazione viene insegnato il codice scritto a cinque/sette anni, e ciò raramente coincide con un'esigenza di sviluppo o di comunicazione del bambino. Infatti l'insegnamento del codice scritto e l'uso dello stesso, almeno per i primi anni, saranno di pressoché esclusiva pertinenza scolastica e risponderà solo a esigenze didattiche. Solo successivamente il bambino senza problemi di comunicazione scoprirà l'utilità del codice scritto come possibilità di comunicazione a distanza o come possibilità di comunicazione ponderata, e allo stesso tempo garante di una sufficiente difesa qualora la comunicazione riguardi contenuti ad alto valore emotivo o conflittuale. In quest'ultimo caso sarà facilitata dalla non esposizione diretta di chi comunica: evitando l'incontro fisico con l'interlocutore, l'aggancio oculare e la fisicità e tangibilità del linguaggio verbale associato alla mimica corrispondente, vengono contemporaneamente evitate possibili immediate risposte e reazioni dell'interlocutore.

Nel bambino con difficoltà di comunicazione e di interazione sociale, invece, lo sviluppo è atipico e il linguaggio verbale, almeno nel versante produttivo ma anche il linguaggio mimico e gestuale, non si sviluppano nei tempi fisiologici e il loro sviluppo andrà sollecitato con adeguati trattamenti abilitativi.

Questi però hanno i loro tempi che raramente sono brevi e hanno un esito che nella maggior parte dei casi è incerto o insufficiente a soddisfare completamente i bisogni comunicativi del bambino in crescita.

Sarebbe perciò un grave errore non promuovere e sostenere la necessità della comunicazione che abbiamo più volte sottolineato essere una esigenza primaria per l'uomo, e forse per tutti gli esseri viventi, seconda forse solo alle necessità vitali dell'ossigeno, del cibo e dell'acqua. Infatti, come queste sono essenziali per la sopravvivenza e la crescita del corpo, la comunicazione è essenziale per la sopravvivenza e la crescita dell'affettività che a sua volta è promotrice dello sviluppo delle potenzialità cognitive, sostenendo la motivazione e la volontà, il controllo pulsionale, l'attenzione, la memoria ecc. Per promuovere

re la comunicazione, quindi, qualsiasi strategia efficace dovrà essere **utilizzata** e la Comunicazione Facilitata, nella nostra esperienza, si è rivelata una delle **strategie** più utili fin dalla prima infanzia. Infine, il bambino che usa la Comunicazione Facilitata è maggiormente motivato in logoterapia e in psicomotricità ad apprendere le **più fisiologiche** modalità comunicative, forse perché si stimola l'emergere della necessità di comunicare o se ne impedisce la sua negazione se la necessità c'è ma non ha strumenti per venire fuori. Infatti, sebbene per lui un gesto, un'espressione facciale o una **produzione** verbale risultino più difficili da apprendere e da usare efficacemente, ugualmente **si renderà** ben presto conto, e spesso dolorosamente, di come queste modalità per **comunicare**, condivise dalla maggior parte degli umani, sono più immediate e meno indaginose. **Così**, tramite la Comunicazione Facilitata alcuni bambini scrivono "vorrei parlare ma **con la voce**" oppure "voglio uscire nei suoni" o ancora "la mia faccia non parla mi **scrivo** contento di vederti".

Nei casi più fortunati, quando la logoterapia ha risultati soddisfacenti e i **bambini** cominciano a realizzare una produzione verbale sufficiente, sono loro stessi **che abbandonano** gradualmente l'uso della Comunicazione Facilitata, salvo a riutilizzarla per soddisfare bisogni comunicativi particolarmente complessi, così come il grave **disabile motorio**, nei casi più fortunati, abbandona la carrozzina per usare il deambulatore **almeno** per brevi tratti. Naturalmente questa scelta coraggiosa andrà sostenuta e non punita **negando** la carrozzina per poter godere di lunghe passeggiate.

Nel caso di S., uno dei cinque bambini da noi seguiti che hanno avuto **questo** fortunato decorso, la Comunicazione Facilitata, non più utilizzata nella **comunicazione** ordinaria, continua a essere utilizzata come strategia efficace ai fini dell'**integrazione** scolastica e della didattica. Infatti S., che sta sviluppando una produzione verbale **sempre** più articolata ed efficace ai fini comunicativi, è purtroppo incapace, **almeno per il momento**, di organizzare la scrittura utilizzando una penna.

La sua produzione grafica è ferma allo scarabocchio mentre con una **lieve facilitazione** alla spalla compita correttamente parole e frasi scegliendo i tasti da **pigiare su una** tastiera. Così è per lui possibile seguire con profitto il programma curricolare e **vivere** l'esperienza scolastica discretamente integrato nel gruppo classe. E' **probabile che** la sua sia una difficoltà prassica che richiederà ulteriori tempi, sforzi e impegno **per elaborare** e sperimentare strategie efficaci a superarla o, almeno in parte, a **compensarla**. D'altra parte, nello sviluppo fisiologico, la prassia dell'indicazione si realizza **già al nono/decimo** mese di vita, entro il dodicesimo si realizza la presa a pinza radiale, **al diciottesimo** mese questa permette l'uso di uno strumento grafico convenzionale, **inizialmente mal** controllato dal piccolo, che riuscirà appena a lasciare tracce discontinue su **un foglio**. Solo intorno al terzo anno di vita il bambino riuscirà a organizzare lo scarabocchio **in un** cerchio a cui darà successivamente un significato.

Anche in quei bambini sani che sono precocemente esposti al codice **scritto dalla** moderna didattica usata nella scuola materna, mentre non vi è dubbio della **possibilità** già a tre anni di poter acquisire il significato di un simbolo e di usarlo **adeguatamente**, la riproduzione del grafema su carta utilizzando la penna sarà difficoltosa, **imprecisa**, spesso con i singoli elementi costituenti il grafema male orientati nello spazio o **disarmonici** nelle dimensioni.

Ciò a testimonianza che l'esecuzione prassica della melodia cinetica necessaria per realizzare la scrittura, così come l'organizzazione dello spazio, il tono muscolare efficace e costante ecc., anche per il bambino sano si acquisiscono nel tempo e con l'esercizio, raramente prima dei cinque anni di età. Questi stessi bambini di scuola materna, però, imparano a leggere prima di imparare a scrivere correttamente, spesso già a soli tre/ quattro anni.

Conclusioni

Concludendo, la Comunicazione Facilitata, soprattutto in età prescolare, può essere uno strumento prezioso per arginare la disabilità della comunicazione in tempi relativamente brevi. Tale tempestività aiuterebbe il piccolo a sostenere e a incrementare quel bisogno prettamente umano che è la condivisione e la comunicazione con i propri simili, presupposto indispensabile per un adeguato sviluppo cognitivo e affettivo.

Bibliografia

- Atti del convegno internazionale "Autismo: prospettive abilitative ed educative" (aprile 1999), Istituto "A. Quarto di Palo", Andria (Bari).
- Michele Calvario, "Il bambino e il suo corpo. I disattesi messaggi del corpo e del comportamento", ed. Omega, 1992
- Stefano Cirillo, "Il cambiamento nei contesti non terapeutici", Raffaello Cortina Editore, 1991.
- Crossley, "Facilitated Communication Training", Teachers College Press (New York), Columbia University, 1994.
- Haim-G. Ginott, "Bambini e genitori", ed. Garzanti, 1969.
- Thomas Gordon, "Genitori Efficaci", La Meridiana Partenze, 1996.
- G.P. Guaraldi, E. Caffo, "DSM III in età evolutiva. Diagnosi e classificazione dei disturbi psichici nell'infanzia e nell'adolescenza", Masson 1986.
- Paul H. Mussen, John J. Conger, Jerome Kagan, "Lo sviluppo del bambino e la personalità", Zanichelli, 1981.
- Psicologia dell'età evolutiva, Trento Procaccianti Editore, 1978.

Lettera aperta al governo, ai gruppi parlamentari e ai partiti politici

Nelle ultime settimane è diventato sempre più acceso e diffuso il dibattito sul dividendo fiscale e sulla sua destinazione. Tutte le parti sociali e i partiti si sono espressi in modo diverso indicando la destinazione di quei quindicimila miliardi (cifra variabile a seconda delle versioni). L'ipotesi che si sta consolidando in queste ore è che il bonus fiscale sia destinato alla famiglie diminuendo le aliquote Irpef.

La Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap, che raggruppa le principali associazioni delle persone con disabilità, esprime una sua specifica posizione: si deve prestare attenzione alle persone più disagiate e agli interventi strutturali e di sistema che possano migliorare la qualità della vita dei cittadini più deboli.

Sicuramente è apprezzabile l'intenzione di riconoscere un beneficio fiscale alle famiglie italiane, ma questa ipotesi non avrà alcuna ricaduta positiva sulle persone che non hanno reddito oppure dispongono di un reddito talmente basso da non presentare alcuna denuncia dei redditi. Non comprendere questo significa dimenticare il milione e mezzo di famiglie che vive sotto la soglia di povertà, significa scordarsi degli anziani, che sopravvivono con la pensione sociale o i disabili che possono contare solo sulla pensione di invalidità. Il primo suggerimento è quindi destinare una parte del bonus per aumentare le pensioni sociali e le pensioni di invalidità (che oggi sono di quattrocentomila lire al mese). Le nostre città, nonostante gli interventi per il Giubileo, sono ancora notevolmente invivibili per le persone anziane e con disabilità; barriere architettoniche lungo percorsi pedonali e negli edifici pubblici rendono impossibile la reale partecipazione alla vita sociale, culturale e produttiva a migliaia di persone. Investire in queste opere significa migliorare la qualità della vita di tutti, senza considerare il fatto che questi "micro-interventi" darebbero lavoro a centinaia di piccole imprese. Esistono, poi, molte disposizioni a favore delle persone disabili che non sono adeguatamente finanziate. Tanto per citarne alcune ricordiamo la legge quadro per l'handicap (legge 104/1992) che dovrebbe garantire l'integrazione sociale per i disabili, oppure la legge 162/1998 che indica interventi "possibili" per le persone con handicap gravissimo. Ancora: una legge del 1989 (la n. 13) concede contributi per l'eliminazione delle barriere architettoniche nelle abitazioni, ma dal prossimo anno non è prevista nessuna copertura finanziaria. Nel 1999 è stata approvata una norma (legge 68/1999) che fissa le nuove regole per l'inserimento dei disabili nel mondo del lavoro. E' prevista, fra l'altro, la costituzione di uno specifico fondo cui le aziende possono attingere per adattare i luoghi di lavoro alle nuove esigenze. Questo fondo è tuttavia solo virtuale perché dovrebbe essere costituito e incrementato con le sanzioni versate dalle aziende inadempienti. Finanziare da subito questo fondo può favorire le aziende e indirettamente i lavoratori disabili. Alla fine di luglio il governo ha approvato un buon "programma di azione per le politiche dell'handicap" per il 2000-2003 che dovrà essere presentato alle camere. Si tratta di un piano estremamente impegnativo che investe tutti i settori della vita sociale: scuola, lavoro, assistenza e tempo libero. La copertura finanziaria di questo programma non può certo essere ricercata nei proventi di qualche lotteria. Ci chiediamo poi se, viste tutte le delicate competenze che il ministero per la Solidarietà sta assumendo, non sia giunto il momento di costituire uno specifico Fondo Sociale Nazionale (al pari del Fondo Sanitario Nazionale). Questo tra-

sformerebbe il dipartimento per gli affari sociali in un ministero con portafoglio al pari dell'omologo francese, britannico o tedesco.

La Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap rimane a disposizione del governo e dei gruppi parlamentari per una più compiuta elaborazione di proposte la cui attuazione riteniamo, oltre che sostenibile, doverosa. Distinti saluti.

Pietro V. Barbieri

Presidente Nazionale FISH Roma, 7 settembre 2000

Per ulteriori informazioni contattare il numero 06 5122666

Nota di redazione: questa lettera ha avuto positive conseguenze, modificando le proposte del governo, che ha previsto un "bonus" anche per coloro che non devono pagare irpef.

Linee sull'organizzazione dei servizi per l'autismo infantile

Premessa

Queste linee sono finalizzate all'organizzazione dei servizi, secondo il modello metodologico della scansione "individuare, valutare, trattare" e in relazione alla complessità dell'inquadramento teorico e nosografico dell'autismo infantile.

Seguendo la classificazione ICD 10 e DSM-IV, l'autismo infantile rientra nel capitolo dei disturbi generalizzati di sviluppo; in questa categoria sono compresi anche l'autismo atipico, la sindrome di Asperger, la sindrome di Rett, la sindrome disintegrativa dell'infanzia e il disturbo pervasivo di sviluppo non altrimenti specificato (PDD-NOS). Si tratta di patologie di grande rilievo scientifico e di grande peso sul destino di salute dei soggetti colpiti ma di limitata portata epidemiologica.

I Disturbi Generalizzati di Sviluppo sono un gruppo di sindromi che condividono alcuni aspetti clinici, ma riflettono probabilmente eziologie diverse. Il loro esordio risale alla prima infanzia ed è associato a modalità caratteristiche di ritardate e ridotte capacità sociali, comunicative e cognitive di base. La patologia autistica viene considerata come una alterazione precoce e globale di tutte le funzioni essenziali per il processo evolutivo del bambino, con la compresenza di sintomi, la cui comparsa nei primi tre anni di vita è così caratterizzata:

- compromissioni qualitative dell'interazione sociale;
- compromissioni qualitative nella comunicazione;
- modelli di comportamento, interessi e attività limitati, ripetitivi e stereotipati.

Questo inquadramento della patologia autistica supera la visione dell'autismo come patologia primitivamente affettiva e relazionale, facendo emergere l'espressione di una patologia neuropsichiatrica ad andamento cronico e fortemente disabilitante. Si sottolinea come l'espressione fenotipica dell'autismo e delle condizioni a esso collegate copre una gamma di abilità di sviluppo di ampio spettro e di diversi gradi di gravità. Questa variabilità di presentazione, e la natura dei sintomi che definiscono l'autismo, rende difficile la definizione delle procedure cliniche. La valutazione deve quindi coprire sistematicamente diverse aree: storia dello sviluppo della patologia, valutazione psicologica, esami strumentali e laboratoristici e approfondimenti neuropsichiatrici, neuropsicologici e neuromotori.

La diagnosi formale di autismo prima dei due anni è difficile e le descrizioni cliniche confermano differenti modalità di esordio della sintomatologia: alcuni bambini sembrano presentare uno sviluppo normale prima della comparsa dei sintomi mentre altri bambini presentano sintomi evidenti fin dal primo anno di vita. Occorre sottolineare l'importanza di differenziare i segnali che determineranno disturbi dello sviluppo in cui prevale il danno biologico, dai segnali che determineranno disturbi di personalità, in cui il dato affettivo relazionale assume importanza maggiore. A tutt'oggi l'analisi dell'andamento dei casi si rivela scarsamente utile, perché vi sono troppo pochi studi sulla storia di adulti con un'inequivocabile disturbo di personalità evitante, schizoide, schizotipico.

Superata la teoria dell'autismo come esclusivo disturbo precoce dell'interazione madre-bambino si apre il problema sul piano diagnostico di effettuare la diagnosi differenziale tra disturbi affettivo-relazionali e disturbo autistico su base organica. I servizi sanitari, educativi e sociali dovranno attrezzarsi culturalmente e operativamente per affrontare questa patologia in un'ottica di collaborazione e supporto della famiglia, anche attraverso interventi che contrastino e riducano il più possibile gli esiti disabilitanti dell'affezione, ponendo fra gli obiettivi terapeutici e assistenziali la conquista delle autonomie e il raggiungimento di una miglior qualità della vita sia dei soggetti colpiti che delle loro famiglie.

Processo valutativo e diagnostico

Il confine tra patologia della comunicazione e della interazione sociale con la patologia della relazione, corrisponde al limite fra le patologie di tipo autistico e i disturbi dell'affettività. Questo confine pare alle volte di difficile demarcazione soprattutto in prima infanzia, perché i disturbi della comunicazione e della interazione sociale, interferendo nel naturale scambio affettivo ed emozionale fra bambino e figura materna, determinano difficoltà nella relazione fra bambino e genitori. Occorre cautela nella diagnosi formale dei bambini di età inferiore a tre anni, con un periodo di osservazione sulla natura e sulla evoluzione dei disturbi, utilizzando appropriati protocolli di valutazione differenziale potranno indirizzare verso una diagnosi certa. Per la valutazione dell'autismo è indispensabile attuare un approccio interdisciplinare e integrato, nell'ambito del quale è auspicabile che il pediatra di base abbia un rilievo sempre maggiore sia come fonte di invio di casi sospetti sia come soggetto che collabora al trattamento. Le valutazioni neuropsicologiche e quelle relative alla comunicazione sono quelle più frequentemente usate, e assieme alla valutazione del comportamento e ad altri tipi di osservazione, forniscono le basi per i programmi di intervento. Queste considerazioni portano ad affermare la necessità di eseguire in ogni caso una valutazione globale del bambino con particolare riguardo alla fascia di età compresa fra 0 e 3 anni.

La programmazione sanitaria deve quindi riaffermare la necessità di focalizzare l'attenzione dei servizi sulla fascia 0-3 anni allo scopo sia di fare diagnosi precoce di autismo, sia di individuare altrettanto precocemente disturbi o distorsioni di personalità, deficit motori sensoriali o cognitivi o il fondato rischio di evoluzione di sviluppo patologico, al fine di mettere in campo, in tempo utile, specifici e adeguati interventi di carattere terapeutico e riabilitativo. Di conseguenza, allo scopo di assicurare la valutazione globale del bambino, i servizi dovranno attrezzarsi sul piano delle procedure, dotandosi di protocolli diagnostici e terapeutici nonché su quello delle competenze, assumendo le opportune iniziative nel campo della formazione-aggiornamento.

Nell'ambito della valutazione diagnostica possono pertanto essere distinte una valutazione neuropsichiatrica iniziale da applicarsi ai bambini con sospetto di disturbo di sviluppo e una valutazione più approfondita da riservare a bambini e adolescenti evidenziati come autistici. Di fronte a bambini con sospetto disturbo di sviluppo o di personalità è necessario eseguire una prima valutazione specialistica, ad ampio raggio, comprensiva di:

- dati anamnestici;
- esame neurologico che, secondo l'esito, può aprire a ulteriori approfondimenti – come quelli riportati più avanti;
- profilo psicologico, psicomotorio, cognitivo e sociale del bambino;
- valutazione dell'interazione del bambino con i genitori e con i fratelli e valutazione degli stili di attaccamento.

Il risultato di questa valutazione iniziale dovrà consentire di avere informazioni riguardanti: - le difficoltà specifiche del bambino e i suoi eventuali punti di forza;

- il livello delle capacità globali di adattamento; il funzionamento relativo alle aree di sviluppo più importanti come l'area affettivo-relazionale e della intersoggettività, quella delle abilità cognitive, comunicative, linguistiche, sensoriali e motorie messe a confronto con i livelli di sviluppo attesi sulla base dell'età cronologica;
- il contributo specifico delle diverse aree valutate alle competenze del bambino (percorsi di maturazione, pattern di interazione).

Presa in carico e trattamento

a) Aspetti operativi

Attualmente si ritiene che non esista "il trattamento" che risponda alla complessità dei disturbi generalizzati dello sviluppo, e in particolare dell'autismo. La pervasività del disturbo, la molteplicità dei quadri clinici e la possibile cronicità dei disturbi richiedono l'integrazione dei vari modelli di intervento. La struttura portante al momento più accreditata è individuabile all'interno di un approccio psico-educativo che preveda:

- la diagnosi precoce e comunicazioni chiare alla famiglia sia durante il percorso diagnostico che nella valutazione dell'efficacia del progetto psico-educativo;
- la valutazione clinico-biologica con accertamenti laboratoristici e strumentali, con eventuale trattamento farmacologico, in particolare per i soggetti affetti da epilessia;
- il percorso di educazione strutturata incentrato sul potenziamento delle risorse del bambino tramite un'azione sui punti "forti" e sull'area di sviluppo "prossimale" insieme alle necessarie modificazioni ambientali;
- l'aiuto pratico e il sostegno psicologico alla famiglia;
- la continuità di servizi per l'intero ciclo di vita della persona;
- il collegamento e coordinamento degli interventi e dei servizi.

L'intervento deve assicurare la globalità della presa in carico, le modifiche strutturali ambientali, l'individualizzazione del programma educativo e il coinvolgimento dei genitori e degli operatori scolastici e socio-sanitari, con la costante verifica del progetto e l'integrazione con altri interventi di comprovata efficacia.

Va sottolineata l'importanza e la delicatezza del setting di osservazione dove svolgere l'esame neuropsichiatrico del bambino, considerato l'impatto potenzialmente negativo sul comportamento di quest'ultimo di ambienti nuovi o poco strutturati. Sapendo che i fattori ambientali

possono influenzare il bambino, il clinico deve essere preparato a osservarlo sia in setting strutturati che a casa e a scuola. L'osservazione dell'interazione del bambino con i componenti della famiglia e la valutazione degli stili di attaccamento, forniscono importanti informazioni anche sui livelli di stress provati dalla famiglia.

Certamente la fase di definizione dell'iter diagnostico e del conseguente progetto terapeutico riabilitativo deve poter prevedere l'apporto di contesti di alta e specifica competenza e deve essere la risultante delle attività di approfondimento medico, psicologico e sociale integrato fra i diversi livelli territoriali, ospedalieri e universitari. Gli obiettivi possibili, stante la possibile cronicità del disturbo e la sua pervasività, sono rappresentati dal raggiungimento del maggior grado di autonomia e di indipendenza verso l'integrazione sociale. Per il trattamento dei bambini tra gli 0 e i 5 anni è prioritario privilegiare un intervento educativo e terapeutico-riabilitativo volto a costruire le capacità di interazione del bambino, tramite un progetto di lavoro incentrato sull'area dell'intersoggettività e sulle abilità sociali, a migliorare le capacità di comunicazione sia espressiva che ricettiva.

Considerate le caratteristiche del disturbo autistico è indicato che gli interventi sopradescritti, svolti nella scuola, in famiglia e in ambulatorio, vengano attuati all'interno di un contesto strutturato e specificatamente organizzato, ovvero anche tramite modificazioni dell'ambiente che rendano il percorso terapeutico costante e leggibile per il bambino.

In questa prima fase resta essenziale il coinvolgimento dei genitori, costruendo insieme a loro le priorità del programma e cercando di generalizzare gli insegnamenti e il "linguaggio" utilizzato anche in ambito domestico. Gli operatori coinvolti devono essere adeguatamente formati su differenti versanti: autismo, tecniche di comunicazione alternativa e di gestione relazionale del rapporto con i bambini più piccoli.

Dopo i 5 anni e per gli adolescenti, l'intervento psico-educativo rappresenta, come sopra ricordato, l'aspetto centrale del progetto terapeutico-riabilitativo, focalizzato sull'educazione strutturata, l'implementazione delle abilità presenti ed "emergenti" e basato metodologicamente sulla individualizzazione, flessibilità e massima indipendenza possibile del soggetto. Le verifiche e le programmazioni continue sono indispensabili e può essere necessaria la disponibilità di attività semiresidenziali e programmi estivi, giacché i soggetti con questo tipo di disturbi spesso regrediscono in assenza di tali servizi.

La possibilità di integrazione con altri interventi fa prevedere l'utilizzo di trattamenti come: terapie occupazionali e psicomotorie, terapie di linguaggio, tecniche di comunicazione aumentativa, alternativa e, in casi ben verificati, di comunicazione facilitata (non ancora scientificamente validata). Nel caso di soggetti adolescenti con buon funzionamento, con capacità di dialogo e di introspezione può essere proposto un intervento sul versante psicodinamico e relazionale.

Gli interventi psico-sociali si rivolgono all'inserimento nel tempo libero, alla formazione professionale e all'inserimento lavorativo sempre nell'ottica dell'approccio psico-educativo che prevede la continuità dei servizi per l'intero ciclo di vita del soggetto. Il sostegno pratico e psicologico offerto alle famiglie schematicamente va a comprendere:

- gruppi di supporto per genitori e fratelli;
- gruppi di insegnamento ai genitori di tecniche specifiche (per esempio, tecniche di modificazione del comportamento);
- counseling ai genitori;

- parent training;
- personale educativo per assistenza saltuaria di ore o giornate ai soggetti su espressa richiesta dei genitori (modello "respite care"). Si sottolinea che non essendo disponibili farmaci "curativi" per l'autismo, l'approccio psicofarmacologico attualmente ha valenza sintomatica e deve essere utilizzato quando la gravità del sintomo compromette eccessivamente la qualità di vita del bambino e interferisce pesantemente con il suo programma educativo. L'intervento farmacologico non può pertanto rappresentare il trattamento unico o di elezione, bensì va inserito nell'ambito del progetto definito per quel bambino. I farmaci attualmente più utilizzati sono: i neurolettici, gli SSRI e gli stabilizzatori dell'umore. Per i trattamenti dietetici e per quelli "alternativi" non è stata comprovata una chiara efficacia.

b) Aspetti organizzativi

Va qui richiamata l'importanza, già più volte sottolineata, di poter disporre di una ben articolata rete di servizi sanitari, sociali ed educativi per l'infanzia e l'adolescenza nell'ambito della quale collocare anche gli interventi a favore dei soggetti con disturbi pervasivi dello sviluppo.

Soltanto a questa condizione diviene concretamente possibile perseguire il dichiarato obiettivo di garantire tempestività di segnalazione per una diagnosi precoce e uniformità di contenuti sia nell'iter diagnostico e nel progetto terapeutico riabilitativo che nella verifica del follow-up. Questa rete di servizi potrà, quindi, garantire anche continuità di formazione, progetti di sviluppo e programmi di ricerca.

Nell'ambito di questo sistema, il pediatra di base e il medico di medicina generale devono diventare primi attivatori della rete e riferimento obbligato per i servizi di neuropsichiatria e psicologia dell'età evolutiva (NPEE), i quali svolgono le seguenti funzioni:

1. il coordinamento della prima valutazione diagnostica. Questa funzione di filtro consentirà alle équipe territoriali l'attivazione di quegli approfondimenti diagnostici che per necessità strumentali possono avvenire solo in ambienti ospedalieri o universitari qualificati;
2. l'attivazione integrata della progettazione educativa-terapeutica;
3. l'integrazione dei rapporti operativi con i pediatri di base e di comunità, filtro fondamentale nell'individuazione dei casi dubbi e riferimento importante per la famiglia nel corso del trattamento. Nell'ottica della diagnosi precoce, i pediatri su un versante e gli educatori sull'altro (asilo nido e scuola materna soprattutto) divengono figure essenziali da coinvolgere in maniera programmata sugli aspetti formativi e organizzativi.

Per ogni situazione deve essere individuato un responsabile del percorso integrato e personalizzato con compiti di attivazione e coordinamento fra le varie parti della rete.

Gli obiettivi qualificanti dei servizi NPEE in riferimento all'autismo sono:

- la globalità della presa in carico;
- il coinvolgimento e il sostegno della famiglia;
- le modifiche strutturali ambientali;
- l'individualizzazione del programma educativo per il raggiungimento della massima autonomia;
- la formazione degli operatori coinvolti nel progetto;
- l'integrazione di metodi e strumenti scientificamente validati per il trattamento, che deve essere individualizzato e costantemente valutabile nella sua efficacia.

La pianificazione del trattamento deve coinvolgere genitori e membri della famiglia

come anche lo staff della scuola e altri professionisti. I genitori sono soggetti imprescindibili del processo e devono concorrere attivamente alla definizione del percorso diagnostico e di trattamento sapendo che la rottura o la mancanza di alleanza terapeutica con i genitori, facilmente potrà compromettere un efficace lavoro clinico con i bambini.

Le unità operative di neuropsichiatria infantile territoriali, ospedaliere e universitarie dovranno quindi garantire percorsi facilmente accessibili alle famiglie, per rendere operativa la presa in carico complessiva, la valutazione diagnostica attenta a tutti gli aspetti neurobiologici, neuropsicologici, cognitivi e relazionali, la definizione degli interventi terapeutici e riabilitativi.

I servizi di NPEE, accanto alle funzioni diagnostiche e terapeutiche, dovranno svolgere un ruolo centrale di continuità nei percorsi di presa in carico, di espletamento degli interventi terapeutici, di attenzione alla qualità della vita dei pazienti e delle loro famiglie e di follow up sulla efficacia complessiva del trattamento.

Questi compiti possono essere svolti con la diretta partecipazione delle unità operative di neuropsichiatria infantile ospedaliere e universitarie per le funzioni di livello diagnostico e di partecipazione alla definizione del progetto terapeutico, per tutto ciò che riguarda gli esami strumentali e per le terapie necessitanti regime di ricovero.

A tal fine le unità operative dovranno attivare protocolli diagnostici e terapeutici sul piano delle procedure, assumendo in maniera coordinata con le unità operative territoriali le opportune iniziative nel campo della ricerca, formazione e aggiornamento.

Formazione e ricerca

L'integrazione delle funzioni assistenziali, di competenza dei servizi dei dipartimenti sanitari, e di quelle di ricerca e di didattica, proprie dell'università, deve avvenire nell'ambito della programmazione regionale e aziendale e della convenzione Università-Regione.

Nel rispetto dell'autonomia universitaria deve essere riconosciuta ai dirigenti dei servizi dipartimentali la idoneità allo svolgimento delle attività di formazione e ricerca, in modo da facilitare l'integrazione e il coordinamento delle rispettive attività.

a) Formazione

Scopo delle attività di formazione è consentire:

- ai clinici, l'acquisizione delle competenze necessarie per la valutazione diagnostica e la presa in carico secondo le linee più sopra esposte;
- ai terapisti della riabilitazione e agli educatori l'acquisizione di adeguate e aggiornate informazioni circa i disturbi di sviluppo.

La formazione dovrà garantire inoltre a questi operatori – o a un gruppo selezionato di essi – di poter svolgere gli interventi riabilitativi sopradescritti. Un ulteriore livello di formazione dovrà riguardare i pediatri di base e di comunità, gli insegnanti e i genitori:

- per i pediatri si dovranno programmare interventi formativi mirati a un affinamento delle competenze cliniche collegate soprattutto alla individuazione precoce dei disturbi di sviluppo e di relazione ma anche al loro trattamento così da facilitare la collaborazione fra pediatri e specialisti;

- per gli insegnanti, oltre a fornire nozioni generali che permettano di inquadrare il disturbo autistico, dovranno essere proposte specifiche indicazioni per qualificare i piani di lavoro edu-

cativo personalizzati con strategie e contenuti mirati ai bisogni del bambino autistico;
 - per i genitori si dovranno programmare interventi informativi e formativi secondo i modelli accreditati a livello scientifico internazionale.

b) Ricerca

Tenendo conto delle esperienze nazionali e internazionali nello studio sull'autismo, alcuni temi prioritari di ricerca possono essere individuati nell'ambito degli studi nosografici, studi epidemiologici e studi eziologici e patogenetici e in particolare vengono indicati i seguenti temi:

- *nosografia*. Preliminare a qualsiasi progetto di ricerca nell'ambito dell'autismo, è la precisa cartatterizzazione diagnostica e l'individuazione di definiti profili clinici. Tale sforzo diagnostico è fondamentale dal momento che molti dati suggestivi su pazienti autistici hanno presentato il limite della non replicabilità tra diversi gruppi di ricerca, in considerazione dell'ampio spettro di variabilità clinica. Ciò vale particolarmente per i bambini molto piccoli (al di sotto dei tre anni);
- *epidemiologia*. Ricerche sulle variazioni del decorso longitudinale sui costi ed efficacia dell'appropriato trattamento dell'autismo;
- *eziologia*. A tutt'oggi la ricerca neurobiologica sull'autismo deve ancora compiere numerose indagini al fine di comprendere quali siano i meccanismi fisiopatologici, le regioni cerebrali, i sistemi neurotrasmettitoriali, i cromosomi, i geni e le modalità di trasmissione genetica coinvolti nella trasmissione della malattia. Notevoli avanzamenti delle indagini neurobiologiche sembrano potersi intravedere con ricerche nel campo dell'immunologia, delle neuroimmagini, della genetica e della biochimica;
- *i meccanismi cerebrali*. Studio neuropsicologico degli specifici aspetti di funzionamento per chiarire l'ipotesi della relazione fra deficit cognitivo e difficoltà comportamentali;
- *sviluppo comunicativo sociale ed emotivo*. Studi longitudinali della prima infanzia tesi a dare risposta a quesiti come "Quali sono i mediatori delle variazioni di sviluppo?", "Possono essere identificati sottogruppi?", "Come possono famiglia, scuola e interventi educativi prevenire la deprivazione che risulta dai deficit sociali e comunicativi del bambino?";
- *intervento ambientale*. Studi sulla interazione genitori-bambino.

Conclusioni

La difficoltà nella valutazione dei disturbi psicopatologici del bambino piccolo deve spingere a operare con cautela e a protrarre a lungo una osservazione che deve essere, come detto, il più possibile aperta alle diverse aree dello sviluppo.

Una medesima apertura è richiesta per la scelta degli interventi terapeutici e riabilitativi: debbono essere considerate, in relazione alle ipotesi diagnostiche e all'evoluzione, tutte le possibilità di trattamento per il soggetto autistico. Questo lavoro richiede approfondite e specifiche competenze in diversi campi da parte delle diverse figure professionali interessate, che dovranno avvalersi di iniziative di formazione mirate.

Per la complessità dei temi, per l'esigenza di favorire uno sviluppo omogeneo delle competenze su tutto il territorio regionale, per garantire una diffusione delle funzioni di maggiore livello specialistico adeguato allo svilupparsi delle conoscenze ma anche ai bisogni

del territorio regionale, si ritiene necessario proporre un "comitato di consulenza scientifica", facente riferimento al "Programma Salute Mentale" dell'assessorato alla Sanità, con il compito di monitorare le attività dei servizi per l'autismo infantile ed eventualmente di riformulare le presenti linee, a cadenza annuale, sulla base dell'evidenza dei risultati raccolti e delle nuove conoscenze scientifiche nazionali e internazionali.

Impegni della Regione Emilia-Romagna

Viene attivato un gruppo regionale di coordinamento e consulenza scientifica al fine di:

- raccogliere le informazioni sul miglioramento di qualità della rete dei servizi che ogni azienda deve predisporre in attuazione delle presenti linee organizzative;
- censire le esperienze attuative delle presenti linee guida in relazione anche alla corretta applicazione di protocolli diagnostici e terapeutici;
- verificare il fabbisogno formativo specifico, proponendo gli opportuni programmi formativi rivolti agli operatori impegnati ai diversi livelli e ambiti, dall'accoglienza medica di base all'integrazione scolastica e sociale, agli approfondimenti diagnostici specialistici da svolgere in sede ospedaliera;
- aggiornare le presenti linee guida sulla base delle indicazioni che emergeranno dall'analisi delle esperienze in atto e delle più recenti conoscenze scientifiche.

Per la stesura di queste linee guida sono stati utilizzati contributi tratti da: **Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders**, Eds. D.J. Cohen, F.R. Volkmar, Sec. Edition, Jhon Wiley and Sons, INC. New York, 1997. **Textbook of Child and Adolescent Psychiatry AACAP 1997**. Classificazione diagnostica: 0-3 Masson S.p.A. Milano, 1997 Ed. Orig. 1994. **Manuale di salute mentale infantile**, Charles H. Zeanah Jr., Masson, Milano, 1996, Ed. Orig. 1993. **Lineamenti di Neuropsichiatria Infantile** - A. Condini e P.A. Battistella. Idelson, Napoli, 1995. **Gli psicofarmaci in età evolutiva - linee guida per la loro utilizzazione** - Gabriele Masi, Edizioni del Cerro, Pisa, 1996. **State of the science in autism: report to the National Institutes of Health** - M.M. Bristol. D.J. Cohen, E.J. Costello et al. - **Journal of Autism and Developmental Disorders**, Vol. 26, NO.2, 1996. Bailey A., Phillips W. Rutter M. "Autism: toward an integration of clinical, genetic, neuropsychological and neurobiological perspectives". **J. Child Psychol. Psychiat.** 37, 89-126 (1996). Bristol M.M. Cohen D.J. Costello E. J. et al.: "State of the science in autism: report to the National Institutes of Health" **Journal of Autism and Developmental Disorders**, Vol. 26, n. 2. 1996.

Courchesne E., Townsend J., Saitoh O.: "The brain in infantile autism posterior fossa structures are abnormal" **Neurology**, 44, 214-223, 1994. Gilberg C., Bjiure J. Uverhaut P., Vestargren E., Gilberg C. "SPECT (Single Photon Emission Computed Tomography) in 31 Children and Adolescent with Autism and Autistic-like conditions" **European Child Adolescent Psychiatry**, 12, 50-59, 1993.

"Le nuove conoscenze in neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza"

Nei giorni 21 e 22 settembre 2000 si è svolto a Rimini il convegno della Società Italiana di Neuropsichiatria Infantile e Adolescenziaria (SINPIA) dal titolo "Le nuove conoscenze in neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza". Al convegno, giorno 23, è seguita una giornata di preparazione verso la conferenza nazionale sulla promozione della salute mentale, organizzato dalla Regione Emilia Romagna e dal ministero della Sanità, sul tema "La promozione della salute mentale in età evolutiva". Il simposio SINPIA è stato un convegno scientifico, mentre la giornata di preparazione della conferenza nazionale è stata dedicata ai problemi concreti organizzativi e politici, che devono essere risolti per attuare nel nostro paese tutte le forme di assistenza sanitaria e socio-sanitaria ai bambini e agli adolescenti disabili mentali.

Per l'intero pomeriggio di giorno 21 si è svolto un simposio sul tema dell'autismo e i disturbi pervasivi dello sviluppo, coordinato dalla professoressa Bernabei di Roma e dal professor Scarcella di Bari. Le relazioni sono state svolte dai professori Giovanardi Rossi di Bologna, Caffo di Modena, Macciardi di Toronto, Fabrizi di Roma,

Militerni di Napoli, Masi di Pisa. La professoressa Giovanardi ha parlato delle ultime evoluzioni del suo protocollo diagnostico per l'autismo, che consente di dare un profilo ben preciso, sia psicologico che neurobiologico, ai casi esaminati, che hanno già superato i trecento. Questo profilo è utile sia per le future ricerche sia per orientarsi verso un approccio terapeutico sul caso singolo. Il professor Caffo ha presentato gli strumenti (o scale) di valutazione clinica, che consentono un profilo psicologico e una valutazione dei deficit e delle abilità, utili al singolo per un intervento pedagogico personalizzato e anche necessarie per consentire l'arruolamento dei soggetti negli studi internazionali. Il professor Macciardi ha presentato le ricerche di tipo genetico, tuttora in corso nella sua università, e ha concluso che l'ipotesi attualmente più accreditata ritiene che alla base dell'autismo ci sia un numero limitato di geni, verosimilmente dai 4 ai 7. Una grande importanza va assumendo fra gli altri il cromosoma 7.

Il professor Militerni di Napoli ha affrontato il tema della diagnosi precoce dell'autismo, che può essere definita attorno ai 18 mesi: ha parlato del programma di formazione permanente sull'autismo dei pediatri di fiducia, presso i quali è stata effettuata una campagna informativa, che ha portato come risultato la segnalazione da parte loro dei bambini a rischio a età sempre più precoci. La professoressa Fabrizi ha presentato delle scale di valutazione dello sviluppo, applicabili fin dall'età di 10 mesi, che consentono la diagnosi precoce e un miglior studio sull'evoluzione patologica e fisiologica.

Il professor Masi ha fatto una rassegna delle terapie farmacologiche fino a oggi applicate all'autismo; ha sottolineato la necessità di aggiungere ai programmi terapeutici anche i farmaci che possono rendere più efficaci gli interventi educativi fin dalla primissima infanzia.

Ovviamente si deve anzitutto puntare sulla ricerca farmacologica integrata, che dia una validazione sui risultati nel breve e nel lungo periodo ai vari possibili farmaci, che ora hanno un ruolo di facilitazione e supporto dell'educazione speciale.

Da non sottovalutare il ruolo che un farmaco, qualora rivelatosi efficace, potrebbe dare

per scoprire le cause dell'autismo, scoperta che a sua volta può favorire una terapia più efficace e più mirata. Finalmente in questo convegno non c'era più traccia delle vecchie e dannose teorie e pratiche psicanalitiche e psicogenetiche, che colpevolizzavano erroneamente i genitori e inducevano i ricercatori a non studiare le cause biologiche dell'autismo. Sull'esempio degli altri paesi avanzati anche la SINPIA italiana ha ufficialmente voltato pagina su questo argomento. Si tratta ora di consolidare a tutti i livelli operativi, dall'ospedale al territorio, dall'università alla scuola con i suoi programmi specializzati, dal pediatra al medico di medicina generale, queste acquisizioni. La giornata del 23 settembre si è collocata nella prospettiva appena indicata. Sono stati presenti i funzionari dei ministeri, Fabrizio Oleari della Sanità e Italo Giuffrè degli Affari Sociali, del funzionario dell'Organizzazione Mondiale della Sanità responsabile del progetto salute mentale in età evolutiva Myron Belfer, l'assessore regionale alla Sanità dell'Emilia Romagna Giovanni Bissoni e politici e funzionari di altre località. Con il coordinamento di Giovanni Di Plato, che ha portato il documento della regione Emilia Romagna pubblicato in questo stesso Bollettino, si è svolto un confronto fra i tecnici responsabili della cura, il professor Cianchetti, presidente della SINPIA e il professor Pfanner, presidente del collegio dei docenti di neuropsichiatria infantile e i responsabili politici della sanità. Il professor Cianchetti ha puntualizzato le esigenze di organizzare la cura in modo armonico e integrato fra le varie aree di intervento: medicina, psicologia, pedagogia e riabilitazione mentre il professor Pfanner ha sottolineato l'importanza della formazione aggiornata e continuativa di tutti gli operatori che si occupano dell'autismo.

Il professor Nardocci ha ricordato l'importanza di monitorare l'andamento e i risultati degli interventi, anche utilizzando i mezzi informatici moderni, che consentono paragoni con realtà diverse, anche straniere. E' stato invitato a rappresentare le associazioni il dottor Pietro Barbieri, presidente della FISH, a cui aderiscono grandi e piccole associazioni di disabili mentali come ANFFAS, AIAS, AIPD, AICE, Autismo Italia, APRI. Barbieri ha affermato la necessità che la diagnosi venga eseguita nel più breve tempo possibile e comunicata in modo chiaro ai genitori, poiché lo stato di incertezza genera una peggiore situazione rispetto alla conoscenza della realtà, per quanto questa possa essere dura.

Ha inoltre sottolineato la necessità della ricerca scientifica per le situazioni, come l'autismo, dove c'è un vuoto di conoscenze, tanto più grave perché contrasta con quello che in tanti altri campi della medicina si è fatto e si va facendo. Successivamente è intervenuto il signor Castagnoli dell'associazione di Ravenna e la sottoscritta, che ha ribadito la necessità di finanziare quei gruppi di ricercatori che nel 1999 (Oasi di Troina) e nel 2000 (Stella Maris, come indicato nell'altro articolo di questo stesso Bollettino) hanno presentato domanda al ministero della Sanità sugli aspetti biologici dell'autismo, poiché soltanto dalle scoperte biologiche può venire un radicale cambiamento nella prognosi dell'autismo. Infine, il ministero della Sanità ha presentato il decreto ministeriale del 24 aprile 2000, "Adozione del progetto obiettivo materno-infantile relativo al piano sanitario nazionale per il triennio 1998-2000", pubblicato nel supplemento alla G.U. n.131 dello 07/06/2000, che insieme al Progetto del Governo 2000-2001 sull'handicap (*), emanato dall'onorevole Livia Turco dopo la conferenza nazionale sull'handicap del dicembre 1999, costituisce il riferimento nazionale più importante sulle politiche dell'handicap. I rappresentanti delle regioni Veneto, Lazio, Toscana e Piemonte hanno presentato le inno-

vazioni organizzative più recenti nella cura, che si sono concretizzate in linee guida già attuate o in via di attuazione.

Daniela Mariani Cerati

(*) può essere facilmente reperito sul sito www.handylex.org preparato dalla UILDM, aderente alla FISH.

Notizie sulle attività delle sezioni

Sezione provinciale di Treviso

Sabato 18 dicembre 1999 si è svolto a Treviso, presso l'Istituto Tecnico per il Turismo "G. Mozzotti", il convegno "Autismo e disturbi pervasivi dello sviluppo dalla diagnosi all'intervento". Il convegno ha seguito un corso di formazione gratuito per insegnanti, assistenti e personale medico, al quale hanno partecipato numerosi operatori, tenutosi nella stessa sede nei giorni 15, 16 e 17 dicembre, relatori il professor Theo Peeters e la professoressa Hilde Declerq, rispettivamente direttore e vicedirettrice dell'Opleidingscentrum Autismo di Anversa (Belgio).

Entrambe le manifestazioni sono state organizzate dalla sezione provinciale Angsa di Treviso con il patrocinio dell'U.L.S.S. n. 9 di Treviso, del Comune, della Provincia e con il generoso contributo di privati e istituti bancari, primo fra tutti la Fondazione Cas-samarca di Treviso.

All'apertura dei lavori sono stati portati i saluti dell'amministrazione comunale nella persona del consigliere comunale Bertilla Faggian, che ha assicurato l'attenzione e l'interessamento del comune alla problematica dell'autismo. Allo stesso modo, il dottor Paolo Speranzon, assessore al sociale della Provincia, ha auspicato la costituzione di un osservatorio regionale sull'autismo. Il programma, molto nutrito, ha previsto interventi di professionisti ed esperti di grande levatura.

La dottoressa Yvette Dijkxhoorn, docente universitaria della facoltà di Pediatria all'Università di Leiden (Olanda) ha esposto efficacemente che cosa si intende per diagnosi precoce fino ai primi anni di vita. Il dottor Maurizio Elia, neurologo dell'Irccs Oasi di Troina (Enna) ha illustrato con molta chiarezza quanto si è fatto e si va facendo nella ricerca genetica collegata all'autismo. Ha esposto, inoltre, le più recenti ricerche in merito alla serotonina, ai peptidi e alla secretina.

La dottoressa Donata Vivanti ha letto un messaggio inviato ai presenti dal dottor Franco Nardocci, primario di Neuropsichiatria Infantile Azienda ULSS di Rimini e componente dell'Osservatorio Nazionale Infanzia, contemporaneamente impegnato a Roma nei lavori della conferenza nazionale sull'Handicap, che non ha potuto, per questo motivo, essere presente di persona al convegno. Il suo messaggio, oltre che un saluto, è stato apprezzamento per quanto l'Angsa di Treviso sta facendo e di auspicio affinché si prosegua con energia sempre viva.

Il dottor Mario Bisetto, neuropsichiatra infantile dell'azienda ULSS n. 9 di Treviso, ha

trattato l'argomento relativo all'organizzazione e al funzionamento dell'équipe pluridisciplinare, tema molto interessante visto che tale équipe dovrà essere sempre più operativa proprio presso l'ULSS di Treviso.

Il dottor Goran Dzingalasevic ha completato l'intervento del dottor Bisetto chiarendo ottimamente ciò che si intende per protocollo diagnostico e protocollo di intervento.

Nel pomeriggio, i presenti hanno avuto l'opportunità di ascoltare la relazione della dottoressa Maria Carmen Aguilera, direttrice del centro per l'autismo di Santiago del Cile, la quale, anche attraverso un ricco repertorio di filmati, ha esposto l'organizzazione dell'équipe che opera nel suo centro e la strutturazione della attività che in esso vengono svolte.

L'intervento della dottoressa Donata Vivanti, vicepresidente dell'Angsa nazionale, membro del Direttivo di Autism Europe, presidente dell'Associazione Autismo Italia, ha concluso i lavori. Come medico e come genitore, quest'ultima ha ribadito con efficacia i concetti principali relativi all'autismo, soprattutto per quanta riguarda i comportamenti, la sintomatologia e il disturbo cognitivo.

E' seguito un dibattito molto vivace con gli interventi dei numerosi presenti, sia genitori sia operatori impegnati nel settore.

"Autismo a scuola: non lasciatemi solo!"

Il convegno "Autismo a scuola: non lasciatemi solo!" è nato da un'iniziativa del provveditorato agli Studi di Varese, dell'assessorato alle Politiche Sociali e dell'ASL, che hanno voluto riunire modelli di presa in carico ed esperienze di insegnanti per fare un quadro della situazione dei bambini autistici nelle scuole di Varese e provincia.

Temi trattati e relatori

"L'attività del GLIPH nella provincia di Varese" a cura di G.Matricardi, ispettore coordinatore del GLIP; "Autismo-scuola-famiglia verso un approccio integrato" a cura di M.Alicia Sampayo, pedagoga; "L'approccio neuropsichiatrico all'autismo" a cura di U.Ballottin, neuropsichiatra; "Dalla clinica alla scuola" a cura di R.Lucioni, psichiatra; "Alcune ipotesi d'intervento con tecnologie dell'informatica e della comunicazione con bambini disabili" a cura di G.Sciascighini, ispettore scuole di Lugano, L. Terzaghi, pedagoga e S.Astaria, psicologo; "Quando la domanda sorge a scuola: la relazione educante" a cura di

L. Strocchi, esperta in educazione e psicoterapia di bambini autistici e G.Ravaschietto, insegnante di sostegno. Tutte queste sono esperienze dirette delle scuole della provincia.

La scrivente è stata invitata a intervenire con una relazione dal titolo "La famiglia e l'Associazione". Dispiace constatare come le teorie psicanalitiche sull'autismo riescano a riciclarsi in vari modi e a imporsi, proponendo modalità di trattamento che risultano al di fuori della realtà per chiunque abbia un'idea di che cosa sia l'autismo. Scarso il contributo scientifico in questo convegno per quanto riguarda l'inquadramento diagnostico, con il ricorso a definizioni ritagliate sul proprio personale orientamento, piuttosto che sui cri-

teri standard riconosciuti da tempo dalla comunità scientifica internazionale. "Interpretazioni" dei comportamenti-problema e delle stereotipie piuttosto che concrete proposte per diminuirle. Digressioni fantasiose, per non dire altro, da parte di assai poco qualificate insegnanti di sostegno, fatte passare per "interventi" su soggetti autistici. Pretese di "guarigione" attraverso approcci di tipo relazionale, improntati alle più retrive concezioni psicanalitiche espresse con la consueta vacua verbosità. Ma se comune era l'impianto psicanalitico, le relazioni dei tecnici che si sono avvicinati non sono risultate coordinate per dare un inquadramento del problema e un approfondimento dei vari aspetti. Chi avesse voluto semplicemente capire che cos'è l'autismo, avrebbe fatto fatica a destreggiarsi fra gli intendimenti e le proposte di ciascuno. Singolare il silenzio dei genitori di Varese e provincia presenti, che avrebbero potuto almeno focalizzare l'attenzione sulle loro quotidiane difficoltà. Si è accennato, invece, sulla quotidianità degli insegnanti che hanno in classe un bambino autistico. Sottobanco si percepiva qualche moto di dissenso nei confronti di quanto sciorinavano i relatori, ma nessuno si è alzato a contraddirli. Ovviamente, la scrivente ha espresso l'orientamento dell'Angsa Lombardia, sostenendo la necessità di diagnosi precisa, di una rete di servizi coordinati e dell'impiego di metodologie convalidate da studi scientifici. Indubbia la buona volontà degli organizzatori del convegno nel voler richiamare l'attenzione sul dramma dell'autismo.

"Autismo a scuola: non lasciatemi solo". Il titolo stesso suona come un grido di aiuto dei bambini autistici non meno che delle loro insegnanti. Ma se la risposta dei cosiddetti "esperti" è quella espressa nel convegno, allora vale il vecchio adagio: "Meglio soli che male accompagnati!".

Anna Riva
Angsa Lombardia

"Le caratteristiche della comunicazione nell'autismo e le strategie educative aumentative"

RIFLESSIONI DOPO IL CORSO DI FORMAZIONE

Relatori: *dottor Theo Peeters e dottoressa Hilde Declercq*
dell'Opleidingscentrum di Anversa
Organizzato dalla Fondazione "Clara Fabietti"
Milano, 23-27 ottobre 2000

A questo corso, rivolto a docenti, dirigenti scolastici, educatori e personale socio-sanitario, hanno partecipato anche molti genitori dell'Angsa Lombardia. Argomento principale la comunicazione che, con l'interazione sociale e l'immaginazione, è una delle aree in cui la "triade" dell'autismo si manifesta.

Nelle prime parti del corso i relatori hanno insistito sulla necessità di una buona formazione teorica degli operatori perché la presa in carico dei problemi dell'autismo risulti adeguata ed efficace. Purtroppo, come si vede dall'esperienza dei genitori, non dovunque questa formazione esiste e viene tradotta in pratica. Molto spesso l'Angsa Lombardia

riceve richieste di aiuto da parte di genitori insoddisfatti circa le informazioni che ricevono quando si rivolgono ai servizi pubblici locali.

A molti livelli ancora l'autismo è poco e mal conosciuto e i genitori non sanno a chi rivolgersi per un orientamento, per la diagnosi o per il trattamento. La nostra associazione li indirizza ai professionisti con cui da tempo è in contatto, ma per chi vive in piccoli centri della Lombardia non poche sono le difficoltà se ci si deve spostare con i figli, mantenere contatti a distanza, reperire personale preparato. A volte si resta stupiti nel constatare quanto poco circolino le informazioni o come sussistano impostazioni superate in fatto di autismo. E' chiaro che l'opera di sensibilizzazione, di informazione e formazione deve continuare ed estendersi.

Durante il corso il tema della comunicazione è stato approfondito in tutte le forme e funzioni, attraverso confronti con il suo normale sviluppo e quello in patologie diverse dall'autismo; è necessario avere una visione realistica di questa importante funzione per poter formulare un programma educativo individualizzato.

Dal testo del dépliant in allegato ci si può fare un'idea dell'impostazione del corso, durante il quale sono stati anche proiettati video e presentati esempi pratici per dimostrare l'importanza dell'adattamento alle necessità specifiche di un bambino o di un adulto, nel momento in cui si predispose un programma per la comunicazione. Non un "metodo" che valga per tutti, ma un adeguamento della strategia educativa alle persone secondo i bisogni. L'attenzione a questi ultimi è capillare.

Richiede una formazione solida del personale e una capacità di avvalersi dei principi teorici in modo flessibile e creativo. Molti di noi in passato hanno avuto ben poche spiegazioni sulla comunicazione nell'autismo.

Piuttosto ne ricevevano interpretazioni spesso astruse e di poca utilità pratica. Ma l'immagine del bambino con autismo che nei primi mesi di vita, non avendo la possibilità di recepire il messaggio affettivo dei genitori, fatto di sguardi, di gesti e suoni come avviene nello sviluppo normale, si trova isolato sotto l'aspetto cognitivo ed emotivo, capovolge oggi completamente quella del bambino chiuso in se stesso a causa di un rifiuto da parte dei genitori, come un tempo affermavano i sostenitori delle vecchie teorie psicanalitiche. E' da questa visione nuova del bambino con autismo che deve procedere ogni buona pratica di intervento; il programma educativo deve essere mirato alla comunicazione, così come agli altri due aspetti della "triade", utilizzando strumenti e strategie la cui validità scientifica sia indubbia per l'autismo. Gli operatori devono essere dei "generalisti" nei quali la specifica professionalità si fonde con la conoscenza dell'autismo; nel momento in cui insegnano o educano o abilitano chi è loro affidato devono esser sempre consapevoli di avere di fronte una persona affetta da autismo, che deve poi poter utilizzare in altri e diversi contesti di vita tutto quello che ha imparato. La formazione deve essere approfondita via via e, per questo motivo, l'Opleidingscentrum dedica alla comunicazione anche corsi a numero ridotto di partecipanti in cui è più facile entrare nei dettagli riguardo questo o quel problema.

Altri corsi speciali riguardano la valutazione e la costruzione di un programma educativo per bambini, adolescenti e adulti, a carattere misto, teorico e pratico, con la partecipazione dei genitori; altri ancora hanno come tema la collaborazione genitori /operatori, gli autistici dotati, il tempo libero e le abilità sociali, l'autonomia e le attitudini domestiche;

poi ci sono le supervisioni a carattere pratico sul lavoro degli educatori. L'Opleidingscentrum intende anche sviluppare un corso per assistenza a domicilio; infine corsi a numero limitato, per genitori con la partecipazione dei loro figli, allo scopo di discutere problemi di specifico interesse. Penso debba far riflettere questa grande struttura formativa teorica e pratica, mirata a tutti gli aspetti del problema.

E' un grande sforzo, dove genitori e operatori collaborano come esperti del proprio figlio gli uni, ed esperti in autismo gli altri. Da qui possono poi nascere proposte concrete per centri e servizi e la possibilità del coinvolgimento degli enti pubblici per la loro creazione. Bisogna appoggiarsi su solide basi per ottenere interventi altrettanto solidi a favore delle persone con autismo. In Italia, non mancano buoni esempi di formazione teorica e di concreto lavoro, che meritano di essere riconosciuti e potenziati. Ma quando ci si confronta con l'esperienza ventennale dell'Opleidingscentrum, ci si rende conto di quante risorse si possano mettere in campo per aiutare i nostri figli, se gli operatori hanno modo di approfondire la loro formazione. E' bene, quindi, sostenere le buone iniziative nate in questi anni in Italia, favorire il loro sviluppo e chiedere ai livelli politici di stanziare fondi per quanti lavorano seriamente nel campo dell'autismo, rifacendosi a modelli di intervento di comprovata validità scientifica.

E' invece davvero singolare come in Italia sia dato credito ai proponenti di teorie come la "holding" un tempo, oggi la Comunicazione Facilitata e il metodo Delacato, che a livello scientifico non hanno alcuna validazione oggettiva almeno per quanto riguarda l'autismo, a parte quella sbandierata dai loro stessi sostenitori.

Senza contare poi il proliferare di interventi, la musicoterapia, l'ippoterapia, la delfinoterapia, la psicomotricità ecc., che di per sé non fanno male, anzi possono essere gradevoli attività per il tempo libero, ma non possono essere considerati come "trattamenti". I genitori vi si aggrappano in mancanza d'altro, ma non devono assolutamente accontentarsi.

Dobbiamo chiedere servizi educativi, sanitari, assistenziali adeguati, quindi con personale ben preparato in autismo e con un ventaglio di possibilità per tutti gli aspetti della vita, accessibili alle persone con autismo in ragione del loro livello e capacità. Altrimenti le nostre aspirazioni alla "integrazione" e alla "qualità di vita" resteranno belle parole se, ai politici, pur sensibili, ma che conoscono i problemi dell'handicap dall'esterno, non proponiamo un cammino valido e concreto per realizzarle.

*Anna Riva, Angsa Lombardia
Milano, 03/11/2000*

Corso sulla comunicazione nell'autismo. Resoconto

- Conoscenze teoriche di base (lunedì 23 ottobre)
- I livelli di comprensione dell'autismo.
- La genesi organica: conoscenze attuali.
- La triade sintomatologica.
- L'aspetto cognitivo.
- La prevenzione dei problemi di comportamento.

- La comunicazione nell'autismo (martedì 24 ottobre)
- L'autismo come problema specifico nella comprensione e uso dei simboli.
- Dalla comprensione teorica all'intervento educativo.

- L'educazione aumentativa (mercoledì 25 ottobre)
- Le conseguenze educative:
 - la prevedibilità nello spazio
 - la prevedibilità nel tempo e gli aspetti ricettivi della comunicazione.
- La comunicazione espressiva: che cosa ci comunica il bambino.
- Lo stile educativo e il supporto visuale come comunicazione delle nostre aspettative educative nei confronti del bambino.

- La comunicazione espressiva (giovedì 26 ottobre)
- Lo sviluppo della comunicazione: nel bambino "normale" e nell'autismo.
- Un progetto educativo individuale di comunicazione: l'osservazione (il punto di partenza); il progetto individuale (dove andare?); le strategie educative (come insegnare?).
- Le dimensioni della comunicazione: la forma (quale sistema di comunicazione); le funzioni (a che cosa serve?); il contesto (comunicare con chi e dove); l'aspetto semantico (comunicare su).
- L'ecolalia.

- La comunicazione espressiva (seguito) (venerdì 27 ottobre)
- Le evoluzioni dell'autismo.
- Il ruolo della comunicazione espressiva e lo stile educativo in rapporto alle attitudini al lavoro, al comportamento di lavoro, all'autonomia e attitudini domestiche, alle attitudini di tempo libero nella preparazione all'età adulta.

Nella riunione dell'assemblea di Autismo Europa che ha avuto luogo a Lisbona in data 11 novembre 2000 sono stati confermati in qualità di consiglieri alcuni componenti che erano in scadenza, fra questi Carlo Hanau. Sono molto contento di comunicare che, appena costituito, il consiglio ha nominato il nuovo presidente di Autismo Europa nella persona della dottoressa Donata Vivanti, alla quale vanno le nostre più vive congratulazioni e un augurio di buon lavoro.

A Gilbert Huyberechts, presidente uscente, il più grande ringraziamento per avere lavorato tanto e tanto bene per Autismo Europa negli ultimi 12 anni, con una abnegazione e una generosità incredibili, che ancora non sono esaurite: infatti Gilbert, nonostante i suoi gravi impegni familiari e di lavoro, resta al posto di tesoriere dell'associazione. E' questa una delle grandi garanzie di continuità dell'associazione, che potrà progredire a vantaggio di tutti gli autistici e delle loro famiglie.

Carlo Hanau

"Obbligo di istruzione e obbligo di formazione. Quali spazi e quali risorse per gli allievi in situazione di handicap nella nuova scuola delle autonomie"

Mozione finale

I partecipanti al convegno "Obbligo di istruzione e obbligo di formazione. Quali spazi e quali risorse per gli allievi in situazione di handicap nella nuova scuola delle autonomie", tenutosi a Torino il 14 ottobre 2000

Ritengono

che l'esperienza italiana di integrazione scolastica degli allievi in situazione di handicap possa essere considerata la più significativa riforma che ha stimolato processi di innovazione nella scuola e pur considerando significative le nuove opportunità di integrazione contenute nelle disposizioni legislative che regolano la riforma scolastica (elevamento dell'obbligo di istruzione - istituzione dell'obbligo di formazione - autonomia delle istituzioni scolastiche)

Chiedono

la realizzazione di alcune condizioni imprescindibili: il rapporto 1 a 138 previsto dall'art. 40 della L.449/97 per la costituzione degli organici per le attività di sostegno, venga, dalla prossima legge finanziaria, modificato in 1 a 100, mantenendo la possibilità di deroghe per i casi più gravi o per particolari situazioni territoriali e l'obbligo per gli enti locali di assicurare l'assistenza educativa per l'autonomia e la comunicazione. Questo in seguito alla L.9/99 (che ha innalzato di un anno l'obbligo scolastico), alla L.30/2000 (che lo ha innalzato di due anni), alla L.144/99 (che ha aggiunto un triennio di obbligo formativo) per cui gli alunni in situazione di handicap, frequentanti la scuola media transiteranno nella scuola superiore in misura notevolmente maggiore. Inoltre il numero degli alunni non in situazione di handicap risulterà nei prossimi anni ridotto, per cui l'organico dei posti di sostegno diminuirà in base all'attuale criterio di 1 posto ogni 138 alunni. Non si può prescindere dalla necessità di commisurare il numero degli insegnanti di sostegno a quello degli allievi in situazione di handicap, fino a quando tutti gli insegnanti curricolari non saranno sufficientemente formati e aggiornati in modo tale da farsi carico, come per legge, del progetto globale di vita per tali alunni.

Venga convocato urgentemente un incontro tra MPI, Sindacati scuola e ARAN al fine di definire l'interpretazione dell'art. 31 del CCN comparto scuola del maggio 1999, in cui venga precisato che il termine "possono", riferito alle mansioni di assistenza igienica per gli allievi disabili attribuito collaboratori scolastici, va inteso non come discrezionalità, rimessa ai singoli collaboratori (inconcepibile in un servizio pubblico) ma come strumento tecnico per garantire loro l'accesso al fondo di incentivazione, in considerazione anche del fatto che quando erano dipendenti degli EE.LL., tale mansione rientrava nei compiti ordinari.

La convocazione di un incontro fra MPI, ANCI e UPI per chiarire cosa vada inteso con il termine "supporto organizzativo all'integrazione scolastica" assegnato agli EE.LL. dall'art. 139 del D.L. 112 del 1998, ciò perché attualmente la genericità della formulazione sta innescando un fitto contenzioso fra EE.LL. e scuole autonome a tutto svantaggio per la qualità dell'integrazione scolastica degli allievi in situazione di handicap.

Hanno aderito:

- Comitato per l'Integrazione Scolastica degli Handicappati, Torino;
- rivista "Handicap & Scuola", Torino;
- F.I.S.H. – Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap;
- F.A.D.I.S. – Federazione Associazioni Docenti per l'Integrazione Scolastica.

organizzazioni aderenti all F.I.S.H.

Associazioni nazionali

- ADV, Associazione Disabili Visivi;
- AIAS, Associazione Italiana Assistenza Spastici;
- AISA, Associazione Italiana per la lotta alle Sindromi Atassiche;
- AISM, Associazione Italian Sclerosi Multipla;
- ANICI, Associazione Nazionale Invalidi Civili;
- ANIEP, Associazione Nazionale Invalidi Esiti Poliomielite;
- AIPD, Associazione Italiana Persone Down;
- ANFFAS, Associazione Nazionale Famiglie Disabili Intellettivi e Relazionali;
- Associazione Istituto Antonio Riccoboni, Coordinamento Nazionale;
- Associazioni trauma Cranico, Comunità Capodarco;
- DPI, Disabled People International;
- FAIP, Federazione Associazioni Italiane Paraplegici;
- FIADDA, Famiglie Italiane Associate Difesa Diritti Audiolesi;
- Lega Arcobaleno contro le barriere;
- LEDHA, Lega per i Diritti degli Handicappati;
- LNDLH, Lega Nazionale Difesa Diritto Handicappati al Lavoro;
- MOVI, Movimento del Volontariato Italiano;
- UFHa, Unione Famiglie Handicappati;
- UILDM, Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare;
- UNMIC Unione Nazionale Mutilati Invalidi Civili.

Federazioni regionali

- FISH Calabria;
- FISH Sicilia;
- FISH Veneto;
- FISH Lazio;
- FISH Lombardia;
- FISH Emilia Romagna.

Associazioni locali

- AFHCO (Orvieto);
- FEDERHAND (Campania).

Associazioni aderenti alla F.A.D.I.S.,

Federazione Associazioni Docenti per l'Integrazione Scolastica

- AIS Bologna; AISISS; APEISHA Trento; ARISM Marche; APIS Modena; APIS Ferrara; APIS Ravenna

Nicola Quirico

e-mail: bomarzo@tin.it - <http://www.comune.fe.it/apis/>
<http://it.egroups.com/group/fadisnet> - <http://www.fadis.freeweb.org>

ICQ 52972715

"Una classe di concorso per i docenti di sostegno specializzati"

Novità in libreria

di Daniela Mariani Cerati

Teoria della mente e autismo (1999) di Patricia Howlin, Simon Baron-Cohen, Julie Hadwin.

Edizione Centro studi Erickson Trento, corso Buonarroti n.13, e mail info@erickson.it
Intervento cognitivo nei disturbi autistici e di Asperger (2000) di Tiziana De Meo, Claudio Vio, Dino Maschietto. Edizione Centro studi Erickson, corso Buonarroti n.13, e mail info@erickson.it

La casa editrice Erickson di Trento, proseguendo nella sua opera volta a fornire supporti aggiornati e utili all'educazione di soggetti con disabilità di vario tipo, ha fatto uscire recentemente due libri appositamente finalizzati all'abilitazione dei soggetti autistici. Si tratta di due volumi che possono essere considerati un tutt'uno perché ispirati allo stesso tipo di interpretazione dell'autismo, la teoria della mente, e che forniscono un materiale pratico di immediata utilizzazione, in sequenza crescente di difficoltà nell'ambito di uno stesso volume e tra un volume e l'altro, perché il testo della De Meo e colleghi parte da un livello di maggiore difficoltà rispetto a quello della Howlin e colleghi, e può essere pertanto considerato una naturale prosecuzione del primo. La base razionale dalla quale si parte è l'ipotesi di lavoro che la causa del deficit interpersonale e comunicativo dell'autismo sia la mancata comprensione degli stati mentali propri e altrui, la difficoltà a inferire gli stati mentali degli altri, vale a dire i pensieri, le opinioni, i desideri e le emozioni, da cui la difficoltà a interpretare i messaggi degli altri dando significato e prevedendo il loro comportamento.

La sfida che sta alla base di questo approccio è che anche queste funzioni, quando deficitarie, possono essere riabilite, così come si fa da anni e con indiscusso successo con i deficit motori e linguistici residuati agli incidenti cerebro-vascolari.

Si parte dall'insegnamento delle emozioni: come riconoscere le espressioni del viso nelle fotografie, come identificare le emozioni causate da situazioni, da desideri o da opinioni. Si procede con l'insegnamento della comprensione degli stati informativi, della prospettiva visiva semplice e di quella complessa, della consapevolezza che vedere porta a sapere,

della previsione delle azioni sulla base di ciò che una persona conosce, della comprensione delle false credenze, degli scherzi, degli inganni. Anche l'ingenuità e la mancanza di humour per gli autori sono suscettibili di riabilitazione.

Proseguendo secondo la prassi del progressivo aumento di difficoltà, così come si è sempre fatto con la matematica o con qualunque altra disciplina scolastica, anche nell'abilitazione della teoria della mente si arriva a educare a comprendere dallo sguardo desideri, interessi e intenzioni, a rappresentare pensieri e credenze tramite fotografie, a mettersi nei panni dell'uno e dell'altro in situazioni conflittuali, a comprendere il linguaggio dei gesti e degli sguardi, ad avvertire se in un testo c'è o no coerenza, a comprendere frasi e parole ambigue, a organizzare azioni complesse e ad accorgersi del pericolo insito in certe interazioni sociali. Si tratta di un programma di abilitazione non più preso a prestito da disabilità di confine, come il ritardo mentale o la disfasia, ma studiato e tarato appositamente per l'autismo.

In pratica si tratta di esercizi divertenti anche per i cosiddetti normali, per i quali gli autori danno istruzioni per l'uso di facile comprensione, che vanno incontro a una esigenza più che mai sentita da insegnanti, genitori ed educatori in genere, quella di passare utilmente il tempo con questi soggetti così difficili e problematici.

Gli autori dicono chiaramente che tali esercizi possono essere eseguiti solo da soggetti che abbiano un'età mentale di almeno cinque anni.

Non ci sono limiti per l'età anagrafica. Per ogni educatore il livello da cui iniziare è ovviamente quello al quale l'educando comincia ad avere difficoltà e bisogno di aiuto, il che va ricercato facendo svolgere tutti gli esercizi in successione e iniziando il lavoro educativo quando cominciano le prime difficoltà.

Per quanto riguarda il linguaggio, il libro della De Meo e del suo gruppo non ha avuto bisogno di traduzione perché i tre autori sono italiani. E' comunque scorrevole e privo dei frequenti problemi legati alla traduzione anche il volume della Howlin, grazie all'ottima traduzione di Elena Cìò, addetta ai lavori e temprata al mestiere per aver tradotto, sempre per il Centro Erickson, altri libri altrettanto utili e interessanti sullo stesso tema.

Con il patrocinio del comune e della provincia di Vicenza e del provveditorato agli Studi. Una iniziativa di genitori che difendono i diritti di integrazione sociale dei figli. In concomitanza con la presentazione del "Progetto "Giaretta" di coordinamento tra tutte le N.P.I. delle ULSS del vicentino per l'autismo e i disturbi generalizzati dello sviluppo.

L'associazione Autismo Triveneto Onlus in collaborazione con Angsa sezione di Vicenza propone il Corso "L'Autismo e l'Educazione" (Vicenza, dal 22 al 25 novembre nella sala conferenze dei Chioschi di S. Corona, dalle ore 9.00 alle ore 17.00 circa) che ha per direttore la signora Leda Miele Maranzan, presidente Autismo Triveneto Onlus, presidente Angsa Veneto. L'iniziativa è rivolta a insegnanti, genitori, pedagogisti, neuropsichiatri, psicologi, volontari e a tutto il personale sanitario e sociale coinvolto nel trattamento delle persone con autismo e/o Disturbo generalizzato dello Sviluppo.

Piano di aggiornamento 2000/2001 del provveditorato agli studi di Vicenza, prot. n. 30621/2°. Ai sensi direttiva 305 del 2/7/1996

Progetto di aggiornamento per il personale docente e direttivo di scuola materna, elementare e media

Titolo: l'autismo e l'educazione.

Relatori: dottor Theo Peeters e dottoressa Hilde Declerq, direttori Opleidings Centrum Autisme di Anversa BE, il più accreditato centro di formazione europeo per l'autismo.

Contenuti: caratteristiche della cognitivtà autistica, comprensione e conseguenze educative. L'approccio funzionale, la valutazione dei bambini/ragazzi con autismo e D.G.S. e la stesura di programmi educativi individualizzati.

Programma: l'evoluzione del concetto di autismo dopo Leo Kanner (e i grandi malintesi sull'autismo). I problemi di comportamento: sintomi versus cause. La teoria dell'iceberg. Le dimensioni fondamentali per la prevenzione dei problemi comportamentali:

1. capire l'autismo;
2. adattare l'ambiente;
3. valutare i risultati dei programmi educativi individualizzati;
4. utilizzare strategie educative specifiche per l'autismo. L'autismo. Dalla comprensione teorica all'intervento educativo. Autismo come disordine invasivo dello sviluppo. Autismo: cognizione ed emozione.

La triade dell'autismo: comunicazione, comprensione sociale, immaginazione.

Comprensione e conseguenze educative. Il comportamento "echo" in autismo. Ecolalia, ecoprassia, eco-immaginazione.

L'adattamento dell'ambiente. A casa e negli ambiti di lavoro. Collaborazione fra genitori e operatori professionisti.

Valutazione. Approccio allo sviluppo. Valutazione dei bambini e dei loro programmi educativi individuali. Approccio funzionale. Valutazione degli adolescenti e degli adulti e dei

loro programmi educativi. La preparazione alla vita adulta in tre fasi. Le valutazioni informali e le valutazioni pratiche.

L'autismo come problema specifico dello sviluppo del simbolismo. Comprensione conseguenze educative per la comunicazione e l'educazione.

Il corso sarà illustrato anche attraverso lucidi, videocassette e diapositive. Sono previsti numerosi momenti di interazione con i partecipanti. E' prevista la traduzione in simultanea e la stesura degli atti del corso. Al termine del corso l'associazione organizzatrice rilascerà un attestato che costituisce titolo per l'accesso ai benefici economici e di carriera previsti dall'art. 28 del C.C.N.L. del comparto scuola.

L'iscrizione può essere effettuata via fax (0444 277701) o via e-mail (autismotriveneto@libero.it). Termine iscrizioni 5 ottobre 2000.

A ogni partecipante verrà chiesta una quota di iscrizione di £ 150.000 da versare tramite bonifico sul C.C.B. n. 13234/5/76 ABI 6355 CAB 60350 Cari, Verona, ag. di Olmo di Creazzo.

Per informazioni sullo svolgimento del corso e la sistemazione alberghiera:

0444 341827/522801, martedì e giovedì dalle ore 9.30 alle ore 12.00. Presidente responsabile sig.ra Leda Miele Maranzan, via Ancona n. 11, 36051 Creazzo (Vi); tel. 0444 522801, fax 0444 340099, e-mail autismotriveneto@libero.it.

Educazione e autismo

Workshop su Educazione e Autismo

Pordenone, 27 Novembre 2000

Professor Eric Schopler, fondatore e co-direttore della Division TEACCH Università della North Carolina USA; Dottoressa Cinzia Raffin, responsabile scientifico Fondazione Bambini e Autismo, Pordenone.

Con la collaborazione di: dottoressa Emanuela Sedran, dottoressa Roberta Marando, membri dell'équipe terapeutica della Fondazione Bambini e Autismo.

Sede

Il seminario si terrà a Pordenone, presso l'aula magna della sede del Consorzio Universitario di Pordenone, via Prasecco n. 3/a, dalle ore 09.00 alle 12.30 e dalle 14.30 alle 18.00.

Modalità di iscrizione

Il seminario è a numero chiuso. Le iscrizioni dovranno pervenire entro il 15 Novembre alla segreteria della Fondazione Bambini e Autismo, Galleria Asquini 1, Pordenone; tel./fax 0434 524141. Le iscrizioni potranno anche essere effettuate via e-mail all'indirizzo bambini.e.autismo@iol.it

Per la registrazione delle iscrizioni farà fede la data di ricevimento, mezzo posta o fax, della copia del versamento della quota di iscrizione di L. 200.000*. L'importo dovrà essere versato mezzo bonifico bancario a favore di: Fondazione Bambini e Autismo, p/o Banca Popolare Friuladria sede di Pordenone, C/C 118789/20, ABI 05336, CAB 12500.

NB: Segnalare oltre a nome e cognome del partecipante anche la causale "Contributo alla formazione, PN 27/11/2000".

Al termine del workshop ai partecipanti verrà rilasciato attestato di partecipazione.

Lingue

Italiano e Inglese (traduzione in consecutiva dall'inglese all'italiano).

*Riduzione del 20 per cento per gli iscritti all' "Associazione Familiari e Amici della Fondazione Bambini e Autismo".

FONDO SOCIALE EUROPEO INIZIATIVA PER L'OCCUPAZIONE HORIZON

PROGETTO NEW FOCUS ON AUTISM

SEMINARIO TRANSNAZIONALE

20 e 21 NOVEMBRE 2000

MILANO - CENTRO CONGRESSI

Provincia di Milano

VIA CORRIDONI, 16

AI PARTECIPANTI VERRÀ FORNITO IL CD-ROM
"AUTISMO NOVOFOCUS ITALIA"
DELL'INIZIATIVA COMUNITARIA
"HORIZON" 1998-2000

Il seminario "Prospettive per la formazione e l'inserimento lavorativo delle persone autistiche" conclude il progetto "New Focus on Autism" finanziato dal Fondo Sociale Europeo nell'ambito dell'iniziativa comunitaria per l'Occupazione "Horizon" promosso dall'Angsa e attuato dalla Cooperativa Sociale Cascina Bianca.

Il progetto "New Focus on Autism" ha realizzato in Lombardia un iter formativo finalizzato a favorire la formazione professionale e l'inserimento lavorativo delle persone autistiche attraverso l'organizzazione di corsi teorici e pratici per professionisti e genitori.

Nel corso del seminario i partners europei e italiani del progetto descriveranno i risultati raggiunti e le prospettive per l'occupazione delle persone autistiche aperte dall'esperienza maturata e dal confronto fra partners realizzato attraverso visite di scambio e stage transnazionali.

Il professor Theo Peeters, direttore dell'Opleidingscentrum Autisme di Anversa, formatore di rinomanza internazionale, concluderà l'incontro illustrando l'importanza della formazione permanente dei professionisti nell'accompagnamento della persona autistica verso l'autonomia personale e lavorativa come presupposto di una vita adulta piena e dignitosa.

Interventi

Lunedì 20 novembre

Presidente dell'Angsa Lombardia, dott.ssa Anna Riva; presidente della Coop. Soc. Cascina Bianca, sig.ra Anna Ballarino; Sottosegretario di Stato-Ministero del Lavoro, sen. Ornella Piloni; prof.ssa Isabel Cottinelli Telmo, APPDA Portogallo; dott.ssa Monique Deprez, Dipartimento Ortopedagogia Università di Mons-Hainaut (Belgio); prof.ssa Christine Philip e prof.ssa Rita Thomassin, CNEFEI (Francia); dott. Francesc Cuxart, ASEPAAC Barcellona (Spagna); dott. Cipriano Jimenez Casas, Autismo Galicia (Spagna); dott. José Luis Cuesta Gomez, Autismo Burgos (Spagna); dott.ssa Magda Hitoglou Antoniadis Elpida (Grecia).

Martedì 21 novembre

Dott. E. Micheli, Servizio Età Evolutiva Distretto di Agordo (ULSS Belluno); Responsabile Scientifico dott. Maurizio Cavalli, CSE-ANFFAS; dott. Stefano Palazzi, Osservatorio Autismo Reg. Lombardia; Giovanna Perodi, CESVIP; Direttore Opleiding-sentrum Autisme Anversa (Belgio), Theo Peeters; dott. Carlo Lenti, Osp. San Paolo (Milano).

**è attivo il sito internet: www.autismo.it
che raccoglie tutto il materiale del Progetto Horizon**

HANDImatica 2000

HANDImatica 2000 si svolgerà a Bologna presso il Palazzo dei Congressi nei giorni 29/30 novembre e 1 dicembre 2000. E' organizzata da ASPHI in collaborazione con l'Università degli Studi di Bologna (Dipartimento Scienze dell'Educazione) e la Regione Emilia Romagna.

HANDImatica: che cos'è?

- E' una mostra-convegno a cadenza biennale che si svolge a Bologna nell'arco di 3 giornate. Un appuntamento unico in Italia, con le moderne tecnologie (informatica e telematica) utilizzate per il superamento dell'handicap.
- E' organizzata da ASPHI ONLUS, associazione che da oltre vent'anni opera in quest'ambito, a fianco delle persone disabili, nelle diverse aree: scuola, lavoro, prevenzione e riabilitazione, autonomia, informazione.
- Comprende: un'area espositiva dove è possibile toccare con mano proposte e prodotti presenti sul mercato.
- Convegni, seminari, workshop e un'area show-room, nella quale si avvicinano aziende no-profit che illustrano programmi, prototipi e progetti di carattere innovativo.

HANDImatica: perché?

- Perché spesso chi è coinvolto in un problema di disabilità non sa che le soluzioni esistono o ha difficoltà a reperirle in modo organico.
- Perché, allo stesso modo, chi ha un'idea o un prodotto, non sempre riesce a raggiungere tutti i potenziali utenti o fruitori.
- Perché è importante diffondere una diversa cultura dell'handicap, spiegando che non si tratta di un dato immutabile, ma di una forma di esclusione conseguente a una disabilità, che può essere evitata o ridotta anche grazie alle tecnologie più avanzate.

HANDImatica: per chi?

- Per chi è impegnato sul fronte della disabilità ed è interessato a una possibile riduzione dell'handicap attraverso i nuovi strumenti tecnologici, sia che li utilizzi già sia che ancora non li conosca.
- Per chi si interessa di informatica e telematica, ma forse non ne conosce le applicazioni a favore dell'handicap.

- Per le aziende che assumono persone disabili e per quelle che le dovranno assumere.
- HANDImatica si rivolge alle persone disabili e a chi è in contatto con loro (famiglie, operatori scolastici e sanitari ecc.) ma anche ad aziende, associazioni, enti pubblici e privati e, in generale, a tutti i cittadini interessati a conoscere e comprendere il problemi della disabilità e le soluzioni oggi possibili.

Le novità

HANDImatica 2000 si presenta con alcune interessanti novità. In particolare offre la possibilità di:

- visitare STEP: centro di consulenza ASPHI a fronte di disabilità sensoriali, cognitive e pluri-handicap;
- seguire il "Percorso": tracciato lungo il quale saranno allestite postazioni PC che illustrano l'utilizzo dell'informatica per ogni tipo di disabilità;
- cimentarsi con la "Caccia all'informazione con Prometeo": ricerca di informazioni utilizzando il nuovo sito Internet "Prometeo" sviluppato dal Comune di Bologna in collaborazione con ASPHI.

Caro direttore,

la lettura dell'ultimo numero del Bollettino (anno 1999, n.5) e le considerazioni contenute sulle diverse possibilità di intervento per i nostri figli, mi spingono a fare alcune riflessioni e a mandarti una proposta con l'invito, se sei d'accordo, di portarle a conoscenza dei genitori attraverso il Bollettino. Sembra ormai definitivamente acquisito che l'autismo è un disordine neurologico di natura organica. Credo sia inutile ricordare le prove a favore perché note a quanti, genitori e operatori a vari livelli, si confrontano con questa problematica. Mi riferisco soprattutto alle ricerche condotte con tecniche di neuroimmagine (TAC, RM, RMI, PET) che, con crescente evidenza, documentano anomalie strutturali e, soprattutto, funzionali nelle persone autistiche. Per inciso, vorrei ricordare l'ultima tecnica messa a punto del tutto recentemente: la Magnetoencefalografia (MEG) che fornisce riscontri veramente nuovi. Ciò che manca o che comunque, a mio avviso, non è stato sufficientemente valorizzato, è la documentazione clinica cioè la rilevazione sistematica e accurata dei sintomi e segni neurologici (in altri termini, la storia e l'obiettività neurologica), peraltro segnalati in letteratura medica da autori autorevoli (Isabel Rapin). Mi riferisco ai disturbi del linguaggio (ma perché non li chiamiamo afasie?), alla disprassia, ai disturbi della deambulazione, ai disturbi del sistema limbico responsabili soprattutto dell'ansia e via enumerando. Parafrasando quanto scritto da Daniela Mariani Cerati sul Bollettino n. 4 del 1999, pag. 5, ultimo paragrafo "molti oratori... hanno cercato la sintomatologia autistica... in condizioni patologiche ben caratterizzate come sclerosi tuberosa, sindrome di Landau-Kleffner" perché non cerchiamo la sintomatologia neurologica nelle persone autistiche? Quale lo scopo? In medicina, se vuoi fare una buona terapia sai che devi fare prima una diagnosi corretta. A quando, allora, una corretta diagnosi neurologica, basata su riscontri clinici, dell'autismo?

La proposta

Anche dopo il riconoscimento della eziologia organica, l'autismo sembra rimanere un problema di pertinenza di psichiatri e psicologi. Io non credo a quanto ha avuto da dire Lelord "... al momento attuale i neurologi non avrebbero nulla da offrirvi" (Bollettino n. 5 del 1999, pag.7, penultimo capoverso).

Così propongo che la nostra associazione di genitori si faccia promotrice di un'azione finalizzata a portare l'autismo nella sfera di competenza neurologica.

Penso possieda i numeri e la forza per farlo. Sono convinto che una documentazione scientificamente corretta, raccolta su un numero sufficiente di casi, potrebbe contribuire alla definizione del quadro neurologico dell'autismo su base clinica. Ritengo questa definizione clinica utile (vorrei dire necessaria) per l'elaborazione di una corretta strategia di interventi. Ti saluto caramente.

Guido Mansoldo

Rovereto (Tn), aprile 2000.

PS. Se la mia proposta dovesse venire accolta, posso fornire a te e al consiglio un piano dettagliato e già sperimentato con altre patologie, per il reclutamento e lo studio dei casi e per l'elaborazione dei dati ottenuti.

L'autismo in cerca di casa nel cervello

AREA C.	EEG P.E	SPECT	PET	MEG	ALTRO*
DOMINANZA	*	*	*		
LINGUAGGIO			*		
S. LIMBICO			*	*	
AREAVISIVA		*	*		
CERVELLETTO					*
C. CALLOSO		*			

*NEUROANATOMIA , INTERVENTI CHIRURGICI , RISONANZA MAGNETICA

Donata Vivanti, d'accordo con Guido Mansoldo, informa che il dottor Nardo Nardocci, neuropediatra dell'Istituto Nazionale Neurologico "Carlo Besta" di Milano, da poco più di un anno ha avviato uno studio sulla caratterizzazione neurologica dei bambini inquadrabili dal punto di vista funzionale (o comportamentale) come affetti da disturbo generalizzato dello sviluppo. Questo studio ha potuto realizzarsi solo dopo che l'istituto, con l'aiuto dell'associazione Angsa Lombardia prima e Autismo Italia poi, e con il supporto di una borsa di studio del Rotary Club di Milano Est, ha potuto attrezzarsi per poter fornire ai genitori una diagnosi funzionale di autismo, che un neurologo non è in grado di dare (vedi articolo di Luciana Bressan). Un neurologo, infatti, è in grado di dare alla famiglia solo una diagnosi neurologica, vale a dire "il bambino presenta un disturbo neurologico specifico (ad esempio sindrome di Rett, sindrome di Angelman, sindrome di Landau Kleffner ecc.), oppure "non ha una sindrome neurologica specifica ma soffre di un disturbo di tipo epilettico" o ancora "non ha una sindrome neurologica specifica, ma ha qualche piccolo segno di sofferenza neurologica" ecc.

Naturalmente, queste informazioni non possono soddisfare le esigenze di una famiglia che si trova a doversi confrontare con disturbi comportamentali e con una sintomatologia di base (la "triade" dei disturbi, nell'area della comunicazione, dell'interazione sociale e dell'attività immaginativa e di gioco, cui comunque per ora nessun neurologo è in grado di dare risposte. La diagnosi di autismo, o meglio di disturbo generalizzato dello sviluppo, non esistendo, infatti, "markers" (cioè segni neurologici o risultati di analisi ematochimiche o di quadri morfologici derivati da esami come TAC o risonanza magnetica cerebrale specifici che consentano di diagnosticarlo), a tutt'oggi è basata sull'osservazione del comportamento guidata da scale di osservazione standardizzate basate sulle definizioni internazionali della sindrome. Inoltre, per poter offrire ai pazienti e alle loro famiglie una risposta adeguata, l'istituto dovrebbe poter instaurare una possibilità di interazione con servizi pubblici territoriali che seguano poi il bambino (le unità operative di neuropsichiatria infantile, UONPI, che hanno in carico i disturbi generalizzati dello sviluppo, e che dovrebbero garantire una "presa in carico" gratuita e adeguata). Purtroppo le UONPI, almeno a Milano, sono ancora per lo più orientate verso una interpretazione psicodinamica della sindrome, in contrasto con quanto comunicato attualmente dall'istituto neurologico stesso o almeno da chi di autismo ha conoscenze, come il dottor Nardocci e le sue collaboratrici, la dottoressa Margherita Estienne e la dottoressa Monica Morbi. Ma le competenze di un neurologo, che è uno specialista, finiscono nel corso della sua carriera a esse-

re talmente specializzate che nello stesso istituto neurologico Besta, se non si richiede espressamente l'intervento dell'équipe del dottor Nardocci, ha una buona probabilità di imbattersi in neurologi che di autismo non sanno. Inoltre so per esperienza che le famiglie non trovano presso i neurologi le risposte che cercano, perché non ricevono abbastanza spiegazioni sugli aspetti comportamentali del disturbo, indicazioni su che cosa fare con il bambino, e programmi per migliorare la sua qualità di vita. A questo si aggiunga che la famiglia che accede a un reparto di neuropsichiatria con un bambino affetto da disturbo generalizzato dello sviluppo resta sconvolta dalla gravità degli altri bambini ricoverati. Questo non significa naturalmente che non si debba incoraggiare un intervento diagnostico neurologico, ma che è indispensabile organizzare le reti di servizi che diano risposte coerenti a tutti i problemi legati ai tre livelli di compromissione dell'autismo: il livello neurologico, appunto, il livello cognitivo (mancanza di coerenza centrale, disturbi dell'attenzione e della memoria a breve termine) e il livello di sintomatologica (la triade della compromissione nell'area della comunicazione, dell'interazione sociale e dell'attività immaginativa). Credo che per ovviare all'inadeguatezza attuale di molti servizi di neuropsichiatria infantile sarebbe anche necessario coinvolgere i pediatri di base e la pediatria in generale. Infatti, i pediatri di base dovrebbero essere informati meglio per poter operare una diagnosi precoce e indirizzare al più presto i bambini con sospetta diagnosi verso indagini più approfondite. Inoltre i servizi di neuropsichiatria infantile che fanno parte di dipartimenti di pediatria anziché di psichiatria sono in generale molto più attrezzati a dare risposte più complete alle famiglie. Non dimentichiamo inoltre la necessità di una accurata e continua "presa in carico" medica dei nostri bambini, in cui troppo spesso ogni manifestazione di disagio viene attribuita all'autismo anziché magari a un banale disturbo organico perfettamente curabile, che il bambino stesso non è in grado di identificare e di riferire. In conclusione: è essenziale che l'autismo sia conosciuto e riconosciuto a tutti i livelli e in tutte le sue manifestazioni, e che si crei una rete di servizi sul territorio che sia in grado di coordinarsi e di dare a ogni aspetto e a ogni problema una risposta specifica in sintonia con le esigenze del bambino e della famiglia.

Donata Vivanti

Collegato fiscale: agevolazioni per i disabili

A undici mesi di distanza dalla Finanziaria per il 2000, il senato ha approvato il cosiddetto "collegato fiscale", cioè una serie di misure che riguardano in particolare le imposte dirette e indirette sia sulle persone fisiche che sulle imprese. Il provvedimento contiene anche disposizioni di diretto interesse per le persone con disabilità e per i loro familiari, anche se non sono di così agevole lettura, visti i numerosi rimandi ad altre norme. Nel nostro sito HandyLex, nel settore "Gazzetta News", abbiamo tentato di sintetizzare e rendere comprensibili queste novità, operazione tutt'altro che semplice. Abbiamo poi pubblicato una selezione degli articoli approvati che interessano i disabili e i loro familiari. Le principali novità riguardano: le donazioni e le successioni; la deducibilità degli oneri previdenziali e assicurativi versati per colf e personale addetto all'assistenza; la detraibilità delle spese per l'assistenza specifica; l'estensione dei benefici fiscali (Iva agevolata ed esenzione bollo) anche agli autoveicoli destinati a non vedenti e sordomuti; i contributi per le associazioni di volontariato. Un cordiale saluto

Carlo Giacobini

Responsabile centro per la documentazione legislativa, UILDM direzione nazionale - <http://handylex.org>

Angsa: torniamo a ragionare

La comunicazione ai presidenti regionali della disponibilità di uno spazio come singole sezioni nel bollettino Angsa di prossima pubblicazione (fine settembre) mi coglie di sorpresa e i tempi stretti non mi lasciano altra possibilità che quella di alcune riflessioni. Riflessioni personali, peraltro condivise ed elaborate dagli stretti collaboratori del direttivo, non solo frutto di questi ultimi giorni ma di un percorso misurato da lungo tempo.

Non ritengo sia questo il luogo per indicare le attività svolte (già pubblicate precedentemente sul Bollettino) né le programmazioni future (già impostate e in corso di avanzata elaborazione) che mi suonerebbero in questo contesto come una campana politica tante volte vista e criticata ai nostri governanti.

Il mio pensiero va ai centotré iscritti della sezione Piemonte, alla consapevolezza che l'adesione all'Angsa dei tanti nuovi soci non è certamente determinata dalla pubblicazione degli ultimi "Bollettini" né dalla programmazione di attività in ambito regionale. La loro richiesta è poter avere un punto di riferimento. I tanti genitori che si rivolgono alla nostra associazione portano la loro solitudine, il disorientamento nei confronti di istituzioni inadempienti e il problema di fronteggiare la quotidianità e le emergenze di un figlio autistico, se non due.

La necessità impellente è essere ascoltati, tante volte non sono in grado di chiedere altro e sono grati per i pochi minuti che gli si dedicano. Non so quanto sia stato possibile dare una risposta a questi appelli, sicuramente io da loro ho ricevuto molto. Lo sforzo e il dolore di ripercorrere momenti di ansia e disperazione, che umanamente si tende a rimuovere, mi ha fatto riflettere su quanto noi genitori siamo ancorati a combattere per la quotidianità e non solo non riusciamo a guardare al passato ma neanche a orientarci obiettivamente e costruttivamente sul futuro dei nostri figli.

Lo sforzo a continuare e a riorganizzare la sezione in un'ottica di federazione – nonostante le perplessità espresse dal Piemonte in sede di assemblea nazionale (Roma, 25/06/2000) e tuttora ribadite – con un programma sicuramente stimolante ma molto impegnativo, mi viene data da queste centotré voci. Penso che soltanto mantenendo questi principi ben fissi nei nostri obiettivi di sezioni regionali e di sede nazionale sia possibile proseguire nel cammino intrapreso con tanto coraggio quindici anni fa.

Se tanto è stato fatto ci rendiamo ben conto di quanto rimanga ancora da fare. Sta in chi si pone alla guida di tante speranze e di tante lotte far diventare realtà questi ideali. Non distruggere con le proprie mani gli sforzi di tre lustri.

Tiziana Melo De Acetis
presidente Angsa Piemonte

Angsa Liguria, pochi ma attivi

Fino a questo momento l'Angsa Liguria e il suo attuale presidente di sezione Patrizia Cadei, sono stati fatalmente e immancabilmente collegati alla Comunicazione Facilitata. E', allora, desiderio della maggioranza dei soci liguri raccontarvi il nostro percorso in questi ultimi quattro anni.

Nel 1996 abbiamo organizzato (con il finanziamento dei Lions) il nostro primo convegno invitando Donna Williams per la prima volta in Italia. Avevo letto i suoi libri e mi erano piaciuti. Mi era piaciuto soprattutto l'approccio "olistico" al suo autismo ad alto funzionamento, gli interventi dietetici, la somministrazione di integratori alimentari, la cura per la candida, la sua convinzione che si possa migliorare lo stato autistico anche in età adulta. Argomenti già pubblicati da Rimland più volte ma che erano per noi, in Italia, assolute novità.

La Williams chiese di essere affiancata, al nostro convegno, da un naturopata e noi lo trovammo nella persona del dottor Simonetti di Genova, che in seguito parteciperà ad altri convegni sull'autismo e gli interventi "naturali" e che ha esteso la sua pratica anche in Campania.

Nel 1997 Angsa Liguria e Piemonte hanno finanziato la mia partecipazione a un convegno medico a Birmingham, promosso dall'Allergy Induced Autism (AIA). In quella occasione ho conosciuto il dottor Shattock, la Waring, il dottor Shaw, il "famoso" dottor Wakefield, il dottor Fudenberg e altri, tutti impegnati in lavori di ricerca sulle possibili cause o concause dell'autismo.

Abbiamo mandato le urine dei nostri figli a Sunderland, dal dottor Shattock, per la ricerca sui peptidi urinari e negli Usa, ai Great Plains Laboratory del dottor Shaw, per uno screening sul metabolismo e una ricerca sulla candida. Mio figlio, ad esempio, segue una dieta totalmente priva di latte e latticini da allora; per i figli di altri soci è stato necessario togliere glutine e/o latte e derivati. E' stato gioco forza per noi conoscere il protocollo DAN (Defeat Autism Now) ed entrare e mantenere i contatti sia con Shattock in Inghilterra che con il dottor Baker negli Stati Uniti, (Baker è tra gli sperimentatori della secretina). Alcuni tra noi hanno inoltre mandato le urine a Troina per determinare un'eventuale deficit dell'enzima PST, secondo le ricerche di Rosemary Waring.

Ho invitato Paul Shattock - per la prima volta in Italia - al convegno organizzato dal Centro Studi Futura di Napoli. Poiché l'Angsa Liguria è iscritta ad alcune liste sull'autismo in Internet, è gioco forza che i soci e le socie siano informati di ciò che si discute negli altri paesi. Si è deciso, pertanto, di entrare in contatto con un immunologo di Roma e far eseguire, a Genova, alcuni esami del sangue (HLA, sottopopolazioni linfocitarie) per determinare eventuali processi autoimmuni. Gli stessi esami sono serviti quando, scoppiato il clamore internazionale sulle pReturn-Path tra educatori e famiglie, abbiamo identificato e iniziato a istruire alcuni educatori che, per ora due ore a settimana, si affiancano ai nostri figli. Due ore sono poche, ovviamente, quindi abbiamo partecipato a un bando regionale per la formazione e parteciperemo, appena uscirà, a un bando provinciale con un occhio... ai bandi europei.

I nostri figli non raggiungono le autonomie da soli, non imparano per imitazione, è quindi necessario un lavoro strutturato verso il quale, contrariamente a quanto molti pensano,

noi non abbiamo alcuna preclusione. Abbiamo allora visitato Anni Verdi a Roma, per instaurare una collaborazione. Le socie liguri, pur apprezzando il lavoro visto ad Anni Verdi, hanno votato contro quel tipo di programma. Hanno scelto, invece, un progetto Irecop la cui applicazione hanno potuto vedere presso alcune cooperative di Padova e dintorni.

I figli dei soci di Genova e provincia, di età compresa tra i 5 e i 25 anni, sono tutti inseriti in classi regolari e seguono la programmazione di classe per mezzo della C.F. Non finiremo mai di ringraziare il provveditorato agli studi di Genova – ora non si chiama più così – ma le persone sono le stesse – per la fiducia accordata ai nostri figli e al nostro lavoro.

In ultimo, il lavoro di una tenacissima socia, mamma di Alessandro Giglio, ci ha permesso di ottenere dal Comune di Genova – che ringraziamo per la attivissima collaborazione –, la figura sperimentale del "facilitatore della comunicazione" una persona che, previa istruzione specifica, si affiancherà a scuola ai nostri ragazzi che seguono la programmazione curriculare in classe. Speriamo ora, dopo tanto lavoro, di avere la forza organizzativa ed economica per poter rimanere Angsa Liguria, confederata all'Angsa Nazionale.

*Patrizia Cadei,
in rappresentanza di tutti i soci*

Sicilia

Relazione sulle attività svolte dall'Angsa nel 2000

Così come effettuato per le attività svolte nel 1999 (vedi Bollettino n.1 gennaio-febbraio 2000) inviamo il resoconto delle attività svolte dall'Angsa Sicilia nell'anno in corso.

Febbraio 2000

- Seconda fase del corso di formazione sulla tecnica della Comunicazione Facilitata diretto a genitori, operatori sanitari e scolastici, svoltosi ad Acireale (Ct). Relatore il dottor R. Lucerini (Napoli).
- Seminario informativo sulla sindrome autistica tenuto dalla presidente L. Caffarelli presso la Scuola Media Statale "Dusmet" di Nicolosi (Ct).
- Convocazione del IV consiglio direttivo regionale, svoltosi a Catania.

Marzo 2000

- Prima fase dei corsi di aggiornamento su "Programmazione educativa nelle sindromi autistiche e similari" diretti a docenti curriculari e di sostegno, con sede a Ragusa, a Favara (Ag) e Caltanissetta. Relatori i dottori A. Fiumara, R. Bianchini e R. Rizzo dell'équipe di Neuropediatria del Policlinico Universitario di Catania, coordinamento del professor L. Pavone. Corsi regolarmente autorizzati e inseriti nel piano provinciale di aggiornamento dei provveditorati di Ragusa, Agrigento e Caltanissetta.

- Terza fase del corso di formazione sulla tecnica della Comunicazione Facilitata. Relatore il dottor R. Lucerini.
- Richiesta di autorizzazione e inserimento nei programmi provinciali di aggiornamento dei provveditorati agli Studi di Siracusa e Trapani, per l'anno 2001, di un corso sul tema "Programmazione educativa per soggetti affetti da sindrome autistica: strategie d'intervento".

Aprile 2000

- Seconda, terza e quarta fase dei corsi di aggiornamento autorizzati dai provveditorati di Ragusa, Agrigento e Caltanissetta. Relatori i dottori M. Zingale (Programma TEACCH, Troina), R. Lucerini (Comunicazione Facilitata, Napoli), A. Buonomo e A. Parisi (Metodo Delacato, Napoli). Si sottolinea il grande lavoro svolto dai soci Angsa delle tre province sede dei corsi, nonché l'eccezionale partecipazione degli insegnanti con una presenza complessiva di oltre cinquecento corsisti.
- Prime fasi del corso di Alta Qualificazione sulla sindrome autistica (provveditorato agli Studi di Catania) della durata complessiva di ottanta ore rivolto a docenti specializzati della provincia. Relatori del corso: professor L. Pavone, dottore A. Fiumara, R. Rizzo e R. Bianchini (Università di Catania); dottor D. Raso (pedagogista, Reggio Calabria); dottoressa A. Vinci (Programma TEACCH, Vibo Valentia); dottoressa A. Di Luca (GLIP, Catania); dottoressa L. Caffarelli (Angsa Sicilia); dottor F. Scimonelli (ASL 3, Catania); direttore del corso il professor Occhipinti.

Maggio 2000

- Ultime fasi del corso di Alta Qualificazione del provveditorato di Catania. Relatori il dottor R. Lucerini (Comunicazione Facilitata, Napoli), dottor A. Buonomo, A. Parisi e T. Faiella (Metodo Delacato, Napoli).
- Collaborazione al convegno distrettuale "Autismo: una speranza possibile" organizzato a Vittoria (Rg) dai Lions Clubs del distretto 108YB-Sicilia. Intervento programmato della dottoressa L. Caffarelli. Relatori al convegno: professor L. Pavone, professor P. Curatolo, dottor A. Parisi, signor S. Martone.
- Collaborazione all'iniziativa del Lions Club "Bellini" di Catania per l'organizzazione di un concerto "Pro-Angsa", tenuto a Catania dal maestro Libertucci, organista presso la Cappella Sistina in Roma.
- Partecipazione e relazione della presidente L. Caffarelli al convegno sull'integrazione scolastica organizzato dal GLIP del provveditorato di Catania, presso il centro congressi "Le Ciminiere" di Catania.
- Convocazione del V consiglio direttivo regionale, svoltosi ad Acireale (Ct).

Settembre 2000

- Programmazione di un corso di Alta Qualificazione sui disturbi della comunicazione nell'autismo e sindromi correlate, indetto dal provveditorato agli Studi di Agrigento per l'anno 2001.
- Convocazione del VI consiglio direttivo regionale, svoltosi ad Acireale (Ct) il primo ottobre 2000. O.d.G.: adempimenti per la riorganizzazione della sezione regionale.

- Convocazione dell'assemblea straordinaria dei soci, svoltasi a Caltanissetta il 15 ottobre 2000. O.d.G.: approvazione dello statuto della sezione regionale, rinnovo delle cariche sociali ed elezione dei delegati all'assemblea congressuale nazionale.

*Il presidente Angsa Sicilia
Dott.ssa Linda Caffarelli Patanè*

Lombardia

Notizie sulle attività delle sezioni

Angsa Lombardia

Il nuovo indirizzo dell'Angsa Lombardia è: c/o Istituto "S.Vincenzo", via Copernico n.5, 20124 Milano; tel. 02 67493033, fax 02 67387333.

La cooperativa "I percorsi", c/o ANFFAS Milano, via C.Bazzi n. 68, 20141 Milano organizza:

1. attività di tempo libero per autistici adulti (lunedì e giovedì dalle ore 15.00 alle ore 18.00);
2. fine settimana in località fuori Milano per la medesima fascia di età;
3. un corso per genitori di adulti.

Per informazioni: ANFFAS Milano CSE Autismo, tel. 02 89546569 oppure 0339 3262322 (da lunedì a venerdì 9,30-12,30 e 14.00-15.00, ref. sig.ra Monica Bandera).

Corso TEACCH

Promosso dall'Angsa Lombardia, dal 15 al 17 giugno 2000 si è svolto il corso "Treatment and Education of Autistic Children and related communication handicapped Children" (TEACCH) un programma educativo strutturato per l'integrazione di persone autistiche e con disturbi della comunicazione.

Per informazioni: dottoressa Giuseppina Lambri, tel. 039 9910844 (9.00-12.00), fax 039 9910840.

"La Sindrome Autistica"

E' possibile acquistare gli atti del convegno "La Sindrome Autistica" - Bosisio Parini (Mi) 23/10/99 -. Rivolgersi alla dottoressa Giuseppina Lambri, tel. 039 9910844, fax 039 9910840.

"Libero per Tutti"

L'associazione "Libero per Tutti", via Pelizza da Volpedo n. 14, 20149 Milano, dal 17 al 31 luglio 2000 ha organizzato una vacanza per ragazzi autistici (fra i 10 e i 16 anni) in un agriturismo in Toscana con la collaborazione di personale con formazione specifica in autismo. Ref. dottoressa Daniela Rossetti.

Anna Riva

Tel.02 6700635 (anche fax, telefonando previamente).

"Progetto Giaretta"

Cari genitori di bambini autistici, è con piacere e soddisfazione che chiediamo la pubblicazione sul nostro Bollettino Angsa di questo progetto sull'autismo elaborato dai servizi di neuropsichiatria infantile della provincia di Vicenza, approvato e pubblicamente lodato dai direttori generali delle ULSS di competenza e già presentato anche alla Regione Veneto.

La nostra soddisfazione come associazione di genitori è grande anche perché questo progetto può servire anche a voi, amici e genitori che ci leggete, per smuovere le acque nelle strutture sanitarie delle vostre città e province e per impostare un nuovo rapporto con le vostre neuropsichiatrie, perché una parte del merito di questo risultato va proprio ascritto alle associazioni sull'autismo che operano in provincia: Angsa Vicenza e Autismo Triveneto che, in questi due anni di attività sul territorio, lavorando in collaborazione e nella stessa direzione, sono riusciti a coinvolgere nel mondo dell'autismo e dei disturbi generalizzati dello sviluppo questo gruppo di professionisti.

La nostra scelta molto ponderata è stata proporci nei confronti dei medici, non più solo come genitori rompiscatole capaci solo di lamentarsi delle strutture che non funzionano, ma soprattutto come persone competenti e informate sulla patologia dei loro figli e sui suoi molteplici aspetti. Genitori che pur non travalicando i limiti dei rispettivi compiti sono disponibili e in grado di collaborare proficuamente con gli addetti ai lavori.

Dice un detto popolare: "Aiutati che Dio ti aiuta", e così sulla nostra strada abbiamo incontrato il dottor Piergiorgio Miottello primario N.P.I. di Bassano e il compianto dottor Giaretta Primario N.P.I. di Vicenza (alla cui memoria il progetto è dedicato) da cui è partita l'idea di questo coordinamento, sull'autismo e sui disturbi generalizzati dello sviluppo, delle neuropsichiatrie del vicentino, trovando subito l'appoggio del dottor Paolo Magrini di Arzignano e del dottor Renato Ferraro di Thiene, giungendo così a questa iniziativa che si giova anche della collaborazione del dottor L. Zoccante della Neuropsichiatria Infantile Borgo Roma di Verona e della supervisione del dottor Dalla Bernardina, titolare della cattedra di N.P.I. dell'Università di Verona, referente scientifico del progetto. Sottolineiamo che un altro fattore di convincimento è stata la possibilità di esibire la delibera del Progetto Autismo dell'Ulss 9 di Treviso realizzato grazie ai genitori Angsa e al direttore generale dottor D. Stellini.

Un altro motivo di soddisfazione è che il progetto mette in chiara evidenza l'aspetto biologico che sottende all'autismo (e chi tra i genitori deve ancora lottare con medici ancorati a metodologie terapeutiche ormai superate, a base di psicoterapie e psicomotricità, potrà esibire questo documento in cui i nostri neuropsichiatri prendono una posizione chiara che descrive ampiamente l'intenzione di fare pulizia da tutti i fraintendimenti che hanno caratterizzato la storia dell'autismo in Italia ed esprimono la volontà e il desiderio di dare ai genitori una risposta seria, supportata da studi scientifici e convalidata dalla comunità scientifica internazionale - vedi anche il dottor D.Cohen ed E.Caffo di telefono azzurro nel Seminario IACAPAP del 20/03/00 a Bologna -).

Ci rendiamo conto che questo è solo l'inizio e che tanta strada si dovrà ancora fare, ma la sensazione che abbiamo è che finalmente l'autismo sta uscendo dall'ombra, ma abbiamo però anche il rammarico di aver avuto la conferma che, come affermato nel testo del

Progetto "...tuttavia la mancanza di una efficace terapia e la gravità del quadro clinico ha permesso il fiorire di numerose tecniche riabilitative e terapeutiche e il loro contrapporsi, ha spinto le famiglie alla migrazione terapeutica in Italia e in Europa, fra pubblico e privato con uno spreco di risorse economiche ed emotive enorme...", siamo noi genitori con la nostra frammentazione in tante piccole associazioni che lavorano tutte per conto proprio, senza collegamenti tra di loro e con tutte le nostre lotte intestine tra sostenitori delle varie terapie riabilitative, a essere una "palla al piede" di simili progetti.

La domanda che ci poniamo è la seguente: "E' proprio così utopistico pensare di poter creare un gruppo di lavoro che riunisca tutte queste associazioni per preparare un progetto unitario di riabilitazione, che partendo dalla indispensabile necessità di strutturazione della giornata (Progetto TEACCH) preveda anche la possibilità di comunicazione con il computer (C.F.) e che contenga anche lo spazio per importanti aspetti ludici come per esempio interventi logopedici, musicoterapia, ippoterapia ecc.?" La risposta secondo noi è che con intelligenza, buon senso, collaborazione e tolleranza reciproca, progetti come questo si possono avviare in tutta Italia con prospettive entusiasmanti. Cordiali saluti.

Leda Miele Maranzan
Sonia e Roberto Rusticali
Servizio Sanitario Nazionale
Regione Veneto

L'intervento con i bambini autistici

Progetto in memoria del dottor Daniele Giaretta

Con la partecipazione di:

U.L.SS. n. 6 "Vicenza", U.L.SS. n. 5 "Arzignano", U.L.SS. n. 4 "Thiene", U.L.SS. n. 3 "Bassano"

Premessa

La presente proposta è formulata dal gruppo di lavoro che si è impegnato alla promozione di un coordinamento fra i servizi di neuropsichiatria della provincia di Vicenza al fine di far fronte, in modo scientificamente corretto e operativamente coordinato, alla necessità di un costante aggiornamento della qualità delle prestazioni erogate ai soggetti affetti da sindrome autistica o più genericamente da disturbi generalizzati dello sviluppo psicologico.

Introduzione

Le sindromi da alterazione globale dello sviluppo psicologico, categoria nosografica nell'ambito della quale vanno ascritte le sindromi autistiche (ICD-10), sono caratterizzate da anomalie qualitative delle interazioni sociali e delle modalità di comunicazione e da un repertorio limitato, stereotipato, ripetitivo, di interessi e di attività. Nella maggior parte dei casi lo sviluppo è anormale fin dalla prima infanzia e, con poche eccezioni, questa sindrome si manifesta durante i primi cinque anni di vita.

Le anomalie qualitative del comportamento dell'individuo sono una caratteristica preminente in tutte le situazioni, benché esse possano variare di gravità. Tutti i livelli di Q.I. possono essere presenti in associazione con l'autismo ma nel tre/quattro per cento circa dei casi è presente un significativo ritardo mentale.

La frequenza di tali sindromi si aggira, a seconda delle diverse statistiche e dei diffusi criteri diagnostici da 1 a 2 casi su 10.000 per le forme più classiche e tipiche a percentuali fino a 1-2 casi per 1000 se si considerano anche i quadri ascrivibili al cosiddetto "spettro autistico" e raggiungere cioè un'incidenza assai vicina a quella della sindrome di Down. Tuttavia, la mancanza di una efficace terapia e la gravità del quadro clinico hanno permesso il fiorire di numerose tecniche riabilitative e terapeutiche, e il loro contrapporsi ha spinto le famiglie alla migrazione terapeutica in Italia e in Europa, fra pubblico e privato, con uno spreco enorme di risorse economiche ed emotive. Tutto ciò ha comportato una grande attività sul campo dei disturbi dello spettro autistico ma al contempo ha prodotto pochi dati strutturati e confrontabili, ma soprattutto non ha modificato la qualità della vita di questi soggetti che in adolescenza o in maggiore età sono destinati a una struttura semiresidenziale per medio-gravi.

Attualmente, però, nuove prospettive si sono aperte a causa di alcuni punti fermi che sono stati identificati.

L'autismo è considerato un disturbo della funzione cerebrale e ormai c'è unanime consenso circa il substrato biologico che, anche se non noto, sottende a tale disturbo. Conseguentemente a questa impostazione si dovranno ricercare modalità più definite sui piani di approccio terapeutico e riabilitativo.

Questa continua ricerca di nuove cause e modalità di approccio ha spinto gli operatori

che operano nei servizi che hanno in trattamento questo tipo di patologie a ricercare modalità condivisibili sia sul piano diagnostico, sia a livello di trattamento. Per questo motivo si è costituito un gruppo di lavoro provinciale fra i servizi di NPI delle varie ULSS del territorio vicentino al fine di favorire:

1. una condivisione di linee operative a livello diagnostico;
2. una progettazione terapeutica formulata da un'équipe multidisciplinare;
3. una verifica dell'efficacia di alcuni selezionati interventi terapeutici. Tale impostazione dovrebbe comportare:
 - a) sinergie mirate a ottenere il miglioramento degli interventi sulla base delle risorse disponibili,
 - b) garanzia di un risparmio alle singole ALS attraverso una ottimizzazione delle risorse rispetto alle richieste.

Questo tipo di approccio è stato inoltre suggerito e auspicato anche dalle organizzazioni che rappresentano le famiglie dei soggetti affetti da tali patologie, che hanno chiesto di poter trovare dei servizi aperti alla discussione e al dialogo, disposti a interagire in modo attivo e propositivo di fronte alle problematiche non solo di tipo diagnostico ma anche terapeutico e riabilitativo e assistenziale in un'ottica di confronto rispetto alle nuove esperienze sia nazionali che internazionali riguardo a questa malattia.

Non, quindi, un solo lavoro di aggiornamento culturale e scientifico all'interno del singolo servizio, ma soprattutto una modalità di lavoro diversa che trova coinvolti e sinergici più servizi e un diverso approccio metodologico rispetto alle problematiche dei pazienti e delle famiglie che li rappresentano.

Obiettivi

1. Raccogliere i più recenti contributi scientifici e le esperienze internazionali sul problema e sulle azioni per affrontarlo;
2. elaborare un nuovo modello di intervento, unico per le quattro ASL del vicentino coinvolte che, definiti obiettivi, azioni e strumenti necessari, permetta un operare sinergico che ottimizzi le ridotte risorse disponibili;
3. garantire la qualità delle proposte e il monitoraggio dei risultati con idonei strumenti di verifica sotto la supervisione della cattedra di NPI dell'Università di Verona (professore Dalla Bernardina) referente scientifico del progetto;
4. sviluppare per ogni ASL coinvolta una nuova e stabile competenza scientifica e metodologica nel campo del disturbo autistico, generalizzabile a tutti i soggetti affetti da patologie di questo tipo;
5. consolidare un modello operativo che favorisca la collaborazione con le diverse agenzie educative del territorio e l'interazione con le famiglie degli utenti, con particolare riferimento alle associazioni.

Azioni

Fase A

Costituisce la necessaria premessa programmatica al fine di elaborare i seguenti presupposti operativi:

1. identificare le competenze necessarie nella figura del neuropsichiatra infantile, dello

psicologo, della logopedista e dell'educatore animatore e la nosografia a cui far riferimento, ICD-10, definire un linguaggio condiviso per la semeiotica dei diversi quadri clinici rientranti nel disturbo autistico;

2. costruire linee guida comuni per la diagnosi e i trattamenti;

3. implementare i modelli elaborati.

Fase B. Applicazione delle linee guida per la diagnosi

Il trattamento avrà come modelli di riferimento la Terapia di Scambio e di Sviluppo (TED) e il programma TEACCH; mentre per il TEACCH sono già state attivate da parte del provveditorato agli studi di Vicenza iniziative per formare gli insegnanti e per la sua applicazione, che verrà periodicamente monitorata con strumenti standardizzati dal gruppo di lavoro dedicato, per il TED si dovranno predisporre percorsi formativi interni e interventi specifici.

Fase C. Verifica dei risultati

Sarà sostenuta dall'analisi di precisi indicatori riferiti al bambino nel proprio ambiente familiare e scolastico con la supervisione del referente scientifico del progetto.

Tempi

La prima fase dovrà essere espletata nell'arco di sei mesi, la successiva fase applicativa durerà due anni e la terza fase di verifica si concluderà nell'arco dei tre mesi successivi.

Utenti

Sono i bambini con disturbo generalizzato dello sviluppo e le loro famiglie, di età compresa tra i 3 e i 10 anni, residenti nel territorio della provincia di Vicenza, selezionati per caratteristiche cliniche omogenee. Sono previsti dieci casi per ogni azienda coinvolta.

Metodologia di lavoro

In ogni azienda le competenze identificate andranno a costituire un gruppo di lavoro dedicato – referente locale del progetto – che sotto la direzione del responsabile della neuropsichiatria infantile si coordinerà con gli altri gruppi aderenti, nelle azioni e nella verifica dei risultati. Si dovrà prevedere un congruo periodo di formazione, anche con iniziative in loco, aperte agli operatori delle quattro aziende coinvolte.

E' prevista una segreteria del progetto, dislocata presso uno dei servizi di neuropsichiatria infantile coinvolti, con funzioni di coordinamento, banca dati e info-point per gli utenti e le agenzie del territorio coinvolte con un operatore part-time (18 ore), collegata in rete con gli altri servizi aderenti al progetto.

Costi

Ore per competenze coinvolte per settimana:

neuropsichiatra infantile, 5 ore;

psicologo, 10 ore;

logopedista, 18 ore;

educatore animatore, 18 ore

Segue elenco costi del progetto

Nota. Come Associazione Genitori, riteniamo che non sia nostro compito pubblicare la parte relativa ai costi del progetto; chiunque fosse interessato a questi ultimi può rivolgersi ai responsabili delle neuropsichiatrie infantili interessate: dottor Piergiorgio Miottello, neuropsichiatria infantile ULSS n. 3, tel. 0424 885180; dottor Paolo Magrini, neuropsichiatria infantile ULSS n. 4, tel. 0445 389111; dottor Renato Ferraro, neuropsichiatria infantile ULSS n. 5, tel. 0444 708200; dottor Roberto Tombolato, neuropsichiatria infantile ULSS

n. 6, tel. 0444 993019.

Associazioni Genitori: Angsa Vicenza, presidente Roberto Rusticali, tel. 0424 580690; Autismo Triveneto, presidente Leda Miele Maranzan, tel. 0444 522801.

Sintesi della sperimentazione di un programma integrato per soggetti con disturbi pervasivi dello sviluppo

(sindromi autistiche e similari) in corso a Reggio Calabria

Sperimentazione triennale di un programma integrato per soggetti autistici attuata a Reggio Calabria *

Premessa

Il progetto è nato da una proposta presentata agli inizi del 1996 dall'Associazione Genitori di soggetti autistici di Reggio Calabria sostenuti dal Lions Club della città e dagli enti interessati del territorio che l'hanno accolta.

Si è così costituito, auspice il Comune, un gruppo di lavoro che ha elaborato un protocollo di intesa relativo al progetto e che, insieme ad associazioni del volontariato nel settore handicap, alle associazioni professionali del versante educativo e ai genitori ha consentito l'assunzione di una sperimentazione che ci permetterà di verificare il grado di fattibilità concreta nel nostro territorio di una programmazione integrata per disabili mentali gravi.

Protocollo d'intesa per l'avvio di progetti di sperimentazione per alunni in situazione di handicap grave da realizzare nel Comune di Reggio Calabria (Art. 2 DPR 419/74 e art. 13, comma e legge 104/92)

Premesso che l'amministrazione comunale di Reggio Calabria, l'Azienda Sanitaria Locale n.11 della Regione Calabria, il provveditorato agli Studi di Reggio Calabria e l'amministrazione provinciale di Reggio Calabria intendono lavorare in alcune scuole della città per la realizzazione di progetti con caratteri di gestione, ricerca e sperimentazione mirati a meglio tutelare gli alunni affetti da disturbi generalizzati dello sviluppo: autismo, sindrome di Rett, disturbo generalizzato dello sviluppo non altrimenti specificato, incluso l'autismo atipico, patologie che condizionano pesantemente la gestione a scuola sia sotto l'aspetto comportamentale che pedagogico-didattico.

Premesso, altresì, che tale azione va considerata come un percorso specifico, un momento sperimentale di un progetto generale di intervento mirato a realizzare l'integrazione scolastica piena di soggetti portatori di handicap, progetto generale che sarà definito negli accordi di programma secondo quanto previsto dalle normative vigenti; considerato che attraverso la suddetta progettualità si vuole realizzare in modo più adeguato la normativa vigente in materia specifica e, al tempo stesso, riaffermare il diritto di tutti gli alunni con handicap grave di poter essere inseriti nell'ambito scolastico e opportunamente "trattati" attraverso la ricerca e la sperimentazione di metodologie di lavoro che la patologia richiede; tenuto conto che il suddetto orientamento progettuale ha trovato un largo consenso da parte di enti e associazioni di categoria e di volontariato, che il D.P.R. 4/9/74 all'art. 2, nonché la legge n. 104/92, consentono alla scuola "la sperimentazione intesa come ricerca e realizzazione di innovazioni in ambito metodologico-didattico attraverso qualificati interventi di supporto a livello pedagogico e psicologico. Tenuto conto, ancora, che l'inserimento dei suddetti alunni in una classe normale, per gli inevitabili e conseguenti problemi di gestione e per come attualmente viene concepito il sostegno, non produce gli effetti sperati e dato atto, altresì, che l'informazione del diritto allo studio rappresenta per tutti gli alunni indistintamente un fatto imprescindibile e inaliena-

bile diventa, pertanto, necessario sia per l'amministrazione scolastica che per l'ente locale, per quanto di sua competenza, favorire un'adeguata integrazione in modo che per ogni soggetto in situazione di grave handicap, si possano cogliere e sviluppare tutte quelle risorse e potenzialità umane e sociali che egli è in grado di esprimere. Ciò premesso e considerato, si sottoscrive il presente protocollo di intesa.

Principii guida

Il presente protocollo di intesa è motivato dalla necessità di fornire servizi scolastici ed extrascolastici più adeguati alle specifiche esigenze degli alunni portatori di handicap grave a integrazione di quanto già esistente sia nella scuola che sul territorio.

Tale intesa costituisce un primo momento propositivo al quale dovranno fare riferimento i programmi specifici di sperimentazione metodologico-didattica (di cui all'art. 2 del D.P.R. 419/74) da parte delle scuole interessate al progetto.

I sottoscrittori del presente protocollo si fanno carico, per quanto di propria competenza, di supportare le scuole interessate sia nella progettazione che nella realizzazione dei programmi. Si conviene, quindi, che per un periodo di tre anni, prorogabile al massimo per altri due, si offrano i necessari supporti per rendere ottimale la realizzazione, in alcune scuole, della predetta sperimentazione. Si conviene, altresì, che alla fine dei tre o cinque anni, sulla base delle esperienze maturate, si valuteranno i criteri per sviluppare in maniera ordinata e programmata i progetti di integrazione.

I sottoscrittori

L'amministrazione provinciale di Reggio Calabria, per ciò che è di propria competenza, garantirà:

1. l'eliminazione delle barriere architettoniche (legge 23/96);
2. la fornitura dei sussidi didattici e informatici per le scuole;
3. il finanziamento delle attività di sperimentazione culturali e sportive programmate dagli istituti superiori.

Il provveditorato agli studi della provincia di Reggio Calabria, nell'ambito delle proprie competenze, si impegnerà a realizzare:

1. le prestazioni scolastiche con insegnanti specializzati, nel rispetto delle norme e delle procedure vigenti;
2. a offrire, nel rispetto di norme e procedure, il proprio contributo di iniziative e di sostegno a vantaggio degli alunni di cui in premessa.

L'Azienda Sanitaria Locale n. 11 della Regione Calabria garantirà:

1. la diagnostica e la riabilitazione terapeutica secondo moduli procedura/e integrati con gli enti locali, l'istruzione scolastica, le famiglie e le associazioni per l'integrazione dell'handicap;
2. il contributo dei propri operatori alla compilazione annuale dei moduli per la Diagnosi Funzionale, il Profilo Dinamico Funzionale e il Piano Educativo Individualizzato, secondo quanto previsto dalla legge 104/92 e dal D.P.R. del 24/194;
3. la fornitura di ortesi, protesi e ausili previsti nel nomenclatore tariffario a uso personale del soggetto portatore di handicap grave;

4. la consulenza e il controllo sulle attività dei centri socio-riabilitativi e degli istituti presso i quali viene svolta la terapia dei soggetti handicappati gravi.

Il comune di Reggio Calabria si impegnerà, nell'ambito delle sue competenze, a garantire:

1. la presenza di propri operatori professionali con compiti di consulenza specialistica e di orientamento sia scolastico che familiare;
2. la consulenza e il controllo sulle attività dei centri socio-assistenziali convenzionati da parte degli operatori di cui al punto 1;
3. il servizio di trasporto per facilitare la fruizione dell'istruzione scolastica e della riabilitazione presso i centri terapeutici;
4. la presenza di assistenti ausiliari a scuola;
5. l'assistenza extrascolastica;
6. l'assegnazione di sussidi didattici e informatici;
7. l'eliminazione delle barriere architettoniche (legge 23/96);
8. il finanziamento di iniziative sportive e culturali che coinvolgano i soggetti portatori di handicap grave.

Competenze integrate

I firmatari del presente protocollo, ognuno secondo le rispettive competenze, si impegnano, inoltre, a garantire:

1. la realizzazione e la partecipazione dei propri operatori a corsi speciali di formazione e aggiornamento per operatori socio-sanitari;
2. la raccolta informatizzata dei dati relativi ai soggetti disabili gravi in rete con la banca dati del provveditorato agli Studi e l'ufficio anagrafe del comune di Reggio Calabria, allo scopo di poter effettuare un monitoraggio su ampia scala e poter, così, meglio programmare, di concerto con le università e l'IRRSAE, lo studio, la ricerca e la sperimentazione di nuove metodologie di lavoro.

Il Gruppo di verifica

I sottoscrittori del presente protocollo, al fine di garantire la realizzazione degli obiettivi sopra descritti e di armonizzare l'aspetto gestionale e organizzativo, considerano importante costruire un "gruppo di verifica" composto dei rappresentanti degli utenti e degli operatori delegati dagli enti sottoscrittori il presente protocollo. Tali operatori svolgeranno funzioni di "supervisione". Raccolta e integrazione delle informazioni relative alle modalità di realizzazione dei vari progetti integrati.

Assieme ai rappresentanti degli utenti, inoltre, essi avranno il compito di verificare congiuntamente, attraverso incontri periodici, la puntuale attuazione del presente protocollo e di proporre, al tempo stesso, eventuali e necessarie modifiche e integrazioni programmatiche.

Rapporti con il volontariato e l'associazionismo

I firmatari della presente intesa si impegnano a promuovere rapporti di collaborazione con il mondo del volontariato e dell'associazionismo al fine di coordinare le risorse a

sostegno della sperimentazione a favore degli alunni in situazione di handicap grave, nonché l'informazione reciproca attraverso conferenze periodiche di confronto.

A tale confronto sono chiamate a partecipare anche le organizzazioni sindacali generali e di categoria e le associazioni professionali operanti nella scuola.

Conclusioni

Quanto riportato costituirà riferimento generale per i programmi che le varie scuole, che si faranno portatrici dei progetti di cui all'art. 2 del D.P.R. 4/9/74, potranno realizzare valutando i limiti e le possibilità di attuare i progetti stessi in termini di disponibilità economiche, strumentali e di personale.

Il presente documento si pone integrativamente rispetto agli accordi di programma in corso di perfezionamento presso la provincia di Reggio Calabria.

Reggio Calabria, 23 ottobre 1996

Letto, firmato e sottoscritto

Amministrazione provinciale di Reggio Calabria (ass. S. Ceravolo)

Amministrazione comunale di Reggio Calabria (sindaco I. Falcomatà)

Azienda Sanitaria Locale n. 11 della Regione Calabria (dott. P. Azzarà)

Provveditorato agli studi della provincia di Reggio Calabria (dott.ssa A. Bazzano)

Gestione

La gestione tecnico-amministrativa del progetto è affidata al gruppo di verifica previsto dal protocollo di intesa

Obiettivo della sperimentazione

L'obiettivo della sperimentazione è ottenere indicazioni che consentano servizi scolastici ed extrascolastici più adeguati alle specifiche esigenze degli alunni portatori di handicap grave (con disturbi pervasivi dello sviluppo), servizi che curino la diagnosi, la terapia e la riabilitazione dei soggetti disabili in modo da fornire gli strumenti per una diagnosi corretta e per sostenere un progetto globale di educazione/riabilitazione tendente al conseguimento alla massima autonomia degli utenti.

Avvio della sperimentazione

La fase sperimentale propriamente detta è stata preceduta necessariamente dall'individuazione di alcuni criteri di riferimento fondamentali ai fini della dignità scientifica del lavoro.

1. Scelta del campione e definizione dei criteri. Il gruppo di lavoro previsto dal protocollo di intesa si è occupato direttamente della scelta del campione degli alunni entrati nella sperimentazione; il criterio principe della scelta è stato quello diagnostico: tutti i soggetti appartenenti al campione sperimentale sono autistici, affetti, cioè, da sindromi di alterazione globale dello sviluppo psicologico comprendenti anomalie qualitative dell'intera-

zione sociale, della comunicazione, con limitatezze degli interessi e dell'attività a insorgenza precoce. Nel nostro territorio, afflitto da gravi carenze strutturali e poco preparato in termini di conoscenza del problema, è stato necessario un lavoro aggiuntivo di diffusione e informazione massiva rivolto a più figure operanti sul territorio determinandone un coinvolgimento globale forse a scapito della selettività del campione e dei metodi.

2. *Revisione diagnosi.* A questo proposito la fatica maggiore è stata quella della revisione diagnostica dei soggetti, rivalutati accuratamente ai fini di un inquadramento che, secondo le procedure più attuali, rispondono ai criteri del DSM IV o del ICD 10; ferma restando la presenza in tutti della triade autistica.

3. *Aggiornamento e formazione degli operatori.* Ai fini di una corretta sperimentazione è stato necessario elaborare e attuare un piano di formazione degli operatori che vi partecipavano. Per realizzare questo progetto sono state utilizzate consulenze sia permanenti che temporanee di enti ed esperti. Siamo riusciti a istituire corsi di aggiornamento e seminari di studio che, nel triennio, hanno coinvolto le principali figure operative: insegnanti curriculari, insegnanti specializzati, operatori sociosanitari, assistenti domiciliari, genitori ecc.

4. *Strutturazione spazi fisici.* Il compito dell'individuazione degli ambiti operativi della sperimentazione si è rivelato non poco arduo per l'assenza di strutture adeguate in questo contesto esistenziale: palestre, scuole, cortili, centri diurni ecc. Il problema è ancor più evidente se si tiene conto del particolare assetto psicopatologico del bambino autistico che necessita, secondo il metodo della sperimentazione di cui si tratta, di informazioni e condizionamenti dell'agire che passino attraverso la scomposizione e l'isolamento dei singoli comportamenti e che richiede perciò luoghi idonei alla concentrazione da contrapporsi alla patologica labilità attentiva del bambino affetto da autismo. Si comprende quindi come la ricerca di spazi adeguati rappresenti elemento di non poco conto.

5. *Coordinamento tra servizi.* Per tutto quanto prima esposto, si comprende l'importanza data al processo di integrazione dei percorsi operativi, realizzata attraverso la coordinazione tra i vari servizi: provveditorato agli studi, comune, provincia, AST e, soprattutto, famiglie.

La nostra sperimentazione ha proposto in maniera specifica la centralità attiva dei genitori e della famiglia nella gestione del soggetto autistico, attraverso il loro coinvolgimento nella partecipazione attiva e costante a tutti i momenti formativi di aggiornamento, di dibattito e di attività operativa.

Materiali

La sperimentazione si basa sul presupposto che l'attuazione di un percorso individualizzato attraverso un programma integrato possa facilitare l'apprendimento e migliorare l'integrazione attraverso una presa in carico globale. Tale programma consiste nella realizzazione di percorsi pedagogici e didattici da impartire sia a casa che a scuola e che, attraverso strutture e principi educativi simili nei diversi ambiti favorisca l'organizzazione dello spazio e del tempo ma soprattutto della comunicazione e dell'autonomia.

Per l'organizzazione di tale esperienza è stato necessario reperire spazi ambientali nei vari contesti frequentati dai bambini e che rispecchiassero le modalità previste dalla programmazione integrata. I materiali utilizzati per strutturare il programma giornaliero

attraverso gli indicatori visivi (con oggetti o con immagini) sono stati reperiti fra quelli di uso comune e anche il lavoro di apprendimento è stato strutturato in collaborazione con insegnanti, terapisti e gli altri operatori utilizzando materiale povero o riciclato, necessario all'acquisizione di abilità generalizzabili nell'ambito delle attività quotidiane.

Descrizione del campione

Il gruppo di studio in origine era formato da diciassette soggetti affetti da autismo che all'inizio della sperimentazione avevano un'età cronologica compresa tra i 6 e i 18 anni pari a un'età media di 10,4 anni. L'età media di sviluppo, valutata con scala PEP-R a cui i soggetti sono stati sottoposti all'avvio del progetto, è di venticinque mesi.

E' stato possibile ottenere dati confrontabili solo per undici giovani su diciassette poiché tre sono stati valutati a sperimentazione già avviata, due non hanno collaborato al test e uno non si è presentato per motivi di salute.

Rispetto alla precedente valutazione, all'inizio dell'anno scolastico in corso (1999/2000) il campione sperimentale ha subito una lieve contrazione. Infatti, dei diciassette alunni prima esaminati, solo quattordici sono rimasti nel programma di follow up ma la percentuale di ritenzione è comunque elevata. Tre soggetti sono usciti definitivamente dallo studio per le seguenti motivazioni:

- primo soggetto: abbandono del programma scolastico per problemi familiari. L'équipe ne ha comunque curato l'inserimento in un CRS;
- secondo e terzo soggetto: l'abbandono è stato causato da due determinanti, l'età avanzata e la gravità della patologia di cui i soggetti erano portatori. Ciò rendeva conto della scarsa risposta del metodo applicato.

Svolgimento della sperimentazione

La sperimentazione, prevista per la durata minima di tre anni, si è svolta in due fasi.

1. Fase valutativa

A inizio anno scolastico si è proceduto alla raccolta, attraverso questionari sottoposti a genitori e insegnanti, di notizie specifiche sulle attitudini del disabile allo scopo di individuare le sue preferenze per la scelta di un rinforzo adeguato. Ogni bambino è stato, inoltre, esaminato preliminarmente con la scala PEP-R per la valutazione dell'età di sviluppo.

Il Profilo Psico-Educativo di Schopler di cui esistono due varianti AA-PEP (per adolescenti e adulti) e PEP-R (per bambini) non è una scala di intelligenza ma uno strumento che consente di valutare l'età di sviluppo, le abilità possedute nei sette campi esplorati (imitazione, percezione, motricità fine, motricità globale, integrazione oculomotoria, prestazioni cognitive e cognitivo verbale) e le abilità emergenti che diventano la base di ogni programma di insegnamento individualizzato sia a breve che a lungo termine.

Subito dopo, infatti, sono stati elaborati i singoli PEI. La fase valutativa attuale è rimasta inalterata; tuttavia l'elaborazione dei PEI è stata condotta solo con verifiche parziali poiché la verifica finale sarà effettuata al termine dei lavori, vale a dire alla chiusura dell'anno scolastico.

2. Fase operativa

Dopo la valutazione dei soggetti e l'elaborazione dei PEI, si è passati alla fase operativa del progetto che prevedeva l'applicazione del programma a scuola, a domicilio, presso gli eventuali centri di riabilitazione e nelle attività del tempo libero. Ogni anno sono stati effettuati numerosi incontri di verifica che ci hanno consentito di apportare correzioni alle incongruenze procedurali evidenziate in itinere. Gli interventi sono stati articolati secondo varie modalità:

- a) visite a scuola per l'individuazione degli spazi fisici e per la suddivisione delle varie attività (primo anno);
- b) gruppi di lavoro con la partecipazione degli operatori interessati (comune, scuola, terapisti dei centri di riabilitazione, provveditorato agli Studi) per la definizione degli obiettivi della programmazione e la valutazione della loro applicabilità nei vari contesti;
- c) incontri finalizzati alla stima dei materiali utilizzati per la sperimentazione;
- d) attività di formazione e di aggiornamento in itinere degli operatori;
- e) riunioni di coordinamento tra i vari operatori e familiari.

Tutte le attività si sono avvalse della consulenza di esperti esterni (pedagogisti, psicologi e terapisti) e di alcuni pedagogisti e terapisti della riabilitazione coadiuvati dai neuropsichiatri infantili delle unità multidisciplinari dell'AST del territorio.

L'obiettivo principale è elaborare un progetto complessivo che integri i tre momenti: educativo, riabilitativo e sociale. Inoltre, proprio per favorire ulteriormente l'integrazione e valorizzare il ruolo della famiglia, due specialisti dell'ASL (uno psicologo e una pedagogista) hanno curato gli incontri con i genitori dei ragazzi svolgendo funzioni di sostegno e di responsabilizzazione. La frequenza dei partecipanti è stata del 50 per cento durante il primo anno e del 90 per cento circa nei due successivi. Durante la sperimentazione è stato dato spazio ad approcci terapeutici non canonici come la musicoterapia e la idroterapia (piscina), che sembra particolarmente idonea per soggetti con disturbi del comportamento e grave iperattività. Nella nostra esperienza, alcuni soggetti con queste caratteristiche cliniche così trattati hanno mostrato un significativo miglioramento delle relazioni e dell'assetto comportamentale.

Alla fine di ogni anno di sperimentazione si è provveduto a una verifica mediante l'elaborazione di questionari compilati separatamente da genitori e insegnanti che ci hanno fornito i dati relativi all'organizzazione dell'ambiente di lavoro in ambito scolastico, alla strutturazione di un programma giornaliero in ambiente familiare, all'applicazione delle indicazioni riportate nel PEI, alla validità del materiale utilizzato e al grado di integrazione del programma riabilitativo esistente. In tutto il triennio, l'équipe che ha curato la sperimentazione ha garantito la continuità di verifica, mantenendo sostanzialmente invariati materiali, metodi e obiettivi. In premessa riproponiamo l'attenzione sulle risorse e le metodiche ai fini del confronto tra i dati precedentemente acquisiti con quelli conclusivi attualmente a nostra disposizione.

Breve commento alle verifiche annuali

Alla fine di ogni anno scolastico, come già indicato, sono state effettuate le verifiche che hanno consentito la comparazione delle osservazioni raccolte durante le attività e riferite ai quattro principali indicatori della validità del programma di integrazione:

- organizzazione dell'ambiente scolastico,
- organizzazione dell'ambiente familiare,
- organizzazione dei centri di riabilitazione e assistenza,
- validità dei materiali.

Benché tutti i dati debbano ancora essere analizzati e interpretati compiutamente è possibile sintetizzare i risultati fin qui elaborati. Alla fine dell'anno scolastico 1997/1998 l'organizzazione dell'ambiente scolastico risultava soddisfacente per nove dei soggetti esaminati; per i rimanenti cinque risultava insoddisfacente a causa di problemi relativi alla collocazione dell'aula, che nel caso di un bambino era stata ricavata nel corridoio della scuola e per un altro funzionava anche da laboratorio musicale, mentre per tre casi non era stato possibile individuare uno spazio idoneo allo scopo.

Al termine dell'anno scolastico 1998/1999 si è registrato un marcato miglioramento nel campo organizzativo segnalato dall'aumento della percentuale dei soggetti che ne hanno goduto: dodici su quattordici. Ciò perché per due bambini è stato finalmente possibile avviare il programma dopo il loro passaggio dalla scuola materna a quella elementare. Per quanto riguarda, invece, l'organizzazione familiare, i dati sono meno favorevoli, solo quattro famiglie sono riuscite a organizzare a domicilio il programma con l'utilizzo degli indicatori. Al termine del secondo anno di sperimentazione si è registrata un'adesione piena (scuola-famiglia) al programma di otto bambini su quattordici, cioè quattro in più rispetto all'anno precedente. Riteniamo dover correlare questo dato alla migliorata comprensione del programma da parte di tutti gli operatori, alla migliore presa di coscienza da parte delle famiglie verso il problema dei figli e agli evidenti, anche se non eclatanti, miglioramenti clinici dei soggetti trattati.

Tutti i centri di riabilitazione e assistenza, pur avendo aderito al programma, in realtà hanno mantenuto i loro piani terapeutici tradizionali (logoterapia, terapia cognitiva, psicoterapia, psicomotricità), integrandoli solo parzialmente e in misura diversa al programma convenuto. Sui quattordici soggetti campione, due non frequentano centri riabilitativi, tre non hanno seguito per motivi diversi la programmazione integrata e dei restanti nove, per sei l'organizzazione è stata valutata come soddisfacente, mentre per gli altri tre no.

La valutazione relativa alla validità dei materiali scolastici nell'anno 1998 ha consentito un giudizio soddisfacente solo in sei casi su quattordici, mentre nel luglio 1999, con l'eccezione di un solo caso, tutti i ragazzi inseriti nella sperimentazione hanno potuto usufruire di materiale valido (percentuale di validità del 93 per cento), grazie alla formazione svolta in itinere e alle frequenti visite a scuola degli esperti esterni e degli specialisti dell'AST.

Durante il 1998 sono stati inseriti nella sperimentazione tre soggetti autistici di quindici, diciassette e diciotto anni frequentanti una scuola superiore di secondo grado. Limiti organizzativi unitamente alla particolare gravità clinica di questi ultimi non hanno consentito un corretto grado di organizzazione, per cui si è ritenuto non inserirli nelle tabelle valutative dell'anno. Nell'arco dell'anno 1999-2000 il numero dei soggetti autistici che ha goduto di un valido programma integrato ha avuto una gestione per motivi che oggi non è ancora possibile individuamente definire. Uno dei motivi di questa variabilità è correlato al mancato rispetto della continuità didattica e, conseguentemente, alla compromissione del lavoro avviato. Non si sono registrati cambiamenti significativi, invece, nell'organizzazione dell'ambiente familiare.

L'adesione dei centri di riabilitazione convenzionati al programma di integrazione ha continuato a essere molto aleatoria; mentre due centri di assistenza (comunali) hanno garantito l'integrazione nel programma delle attività terapeutiche concordate.

Considerazioni finali

Malgrado le previste, e in alcuni casi, insormontabili difficoltà incontrate che hanno comportato fatalmente alcune inadeguatezze (anch'esse previste) sul piano del rigore scientifico, il triennio della sperimentazione ha conseguito in gran parte l'obiettivo proposto. Ma soprattutto ha conseguito il risultato – forse più importante e prioritario – di sensibilizzare ai problemi dei disabili autistici l'ambiente del territorio, prima assolutamente chiuso a ogni interesse e conoscenza del fenomeno.

Infatti la sperimentazione ha coinvolto direttamente dodici scuole del territorio reggiano, oltre venti consigli di classe, circa trentacinque operatori socio/sanitari delle unità multidisciplinari dell'AST, molti operatori dei centri di assistenza e riabilitazione e una ventina di assistenti scolastici e domiciliari. Inoltre, essa ha interessato indirettamente, attraverso la partecipazione a corsi di formazione, seminari e convegni aperti a tutti, moltissimi docenti e operatori di tutto il territorio provinciale.

La sperimentazione ha consentito, in sostanza, un generale miglioramento dell'approccio alla disabilità mentale dell'età evolutiva e l'abbandono della presa in carico parziale o addirittura sommaria che ha caratterizzato l'approccio precedente. L'integrazione fra enti e famiglie dei disabili ha avuto l'effetto di ampliare la comunicazione tra gli operatori che hanno collaborato alla elaborazione di un percorso comune e condiviso. I risultati evidenziati sono stati accompagnati da miglioramenti ottenuti in ambito comportamentale e attentivo, insieme al miglioramento della comprensione e all'acquisizione di corrette sequenze di attività e di successioni temporali. Nonostante gli errori procedurali commessi durante il percorso sperimentale, l'attività compiuta ha consentito agli operatori di familiarizzare con gli strumenti della valutazione del soggetto con questo tipo di disabili e con la formulazione di un piano riabilitativo ed educativo pressantemente richiesto dalle scuole e dalle famiglie.

Va infine messo in risalto che, grazie a questo programma che coinvolge tutti i contesti ambientali, i tempi dedicati all'educazione e alla riabilitazione sono aumentati; ma è soprattutto migliorata la qualità di un approccio che ha come scopo principale rendere "leggibile" l'ambiente esterno.

Con la programmazione integrata si è infine ottenuto:

1. una migliore qualità diagnostica attraverso l'uso adeguato di scale;
2. una migliore capacità di comprensione del disturbo sia da parte delle famiglie che della scuola;
3. una migliore opportunità di intervento con piani attuabili in vari ambienti;
4. possibilità di un'educazione strutturata per acquisire le abilità possibili.

Reggio Calabria 18/09/2000

* La presente sintesi è stata redatta a cura dell'Unità Operativa di Neuropsichiatria Infantile (UONPI) di Reggio Calabria e Villa San Giovanni-AST II.

In rete il Portale Erickson

Dal 26 ottobre 2000 è attivo sul sito www.erickson.it il nuovo "Portale interattivo Erickson". Ancora in fase sperimentale (finora è in rete solo >una delle oltre venti aree previste), il portale permette agli utenti registrati di accedere a vari servizi come: motori di ricerca specifici, materiali inediti da scaricare (testi, ricerche, materiale didattico, esempi di "buone prassi"), archivi di ipertesti e sistemi ipermediali prodotti da scuole, forum di discussione moderati da esperti, consulenza on line, corsi di formazione e iniziative di sviluppo professionale on line a distanza.

Le aree tematiche trattate sono le seguenti:

- disturbi dell'apprendimento e metacognizione;
- nuove tecnologie per l'handicap e i disturbi dell'apprendimento;
- integrazione scolastica degli alunni in situazione di handicap (già attivo);
- psicologia e psicologi dell'educazione - Sipef;
- educazione/Terapia Razionale Emotiva;
- progetto di sé e autobiografia;
- autismo infantile e teoria della mente;
- apprendimento cooperativo;
- gruppo classe come risorsa;
- scrittura, produzione del testo, ortografia;
- ritardo mentale e handicap grave;
- memoria, pensiero e ragionamento;
- costruzione di materiali didattici semplificati;
- formazione dei genitori;
- didattica della matematica e l'arte di Escher;
- autoconsapevolezza relazionale;
- educazione alla salute;
- piano dell'offerta formativa (POF) e autovalutazione scolastica;
- creatività - immaginazione - Problem Solving;
- educazione sessuale;

Inoltre, sempre dal 26 ottobre, il sito www.erickson.it offre la possibilità di acquistare il materiale Erickson direttamente in rete, attraverso il servizio di commercio elettronico.

Per informazioni: Dario Ianes, Sofia Cramerotti, Marika Giovannini, Anna Matassoni, Matteo Adami, Pier Paolo Faresin. E-mail: info@erickson.it.

Dario Ianes e Marika Giovannini

Edizioni Erickson, Corso Buonarroti, 13 - 38100 Trento

tel. 0461 829833 - fax 0461 829754

e-mail info@erickson.it - URL www.erickson.it

Edizioni Centro Studi Erickson Programmazione 2000-2001 sul tema dell'autismo

Il Centro Studi Erickson propone, per i prossimi mesi, alcune iniziative mirate sul tema dell'autismo e della teoria della mente.

1. Portale Erickson. A breve verrà attivata, all'interno del nuovissimo Portale Erickson www.erickson.it, un'area specifica dedicata all'autismo dal titolo Autismo infantile e teoria della mente, curata da due esperti del tema: Tiziana De Meo e Claudio Vio (autori, insieme a Dino Maschietto, del volume "Intervento cognitivo nei disturbi autistici e di Asperger", Erickson 2000). Dall'area sarà possibile scaricare materiale e documentazione sull'autismo, informarsi su corsi e convegni relativi a quest'argomento, discutere in rete all'interno di forum specifici (moderati da esperti) e chiedere direttamente la consulenza dei moderatori attraverso il servizio "L'esperto risponde".

2. Intervista a Simon Baron-Cohen. E' in rete, sul Portale www.erickson.it, nell'area Integrazione scolastica e riduzione dell'handicap, una interessante intervista con Simon Baron-Cohen uno dei maggiori esperti mondiali di autismo. L'autore di "Teoria della mente e autismo" (Erickson, 1999), in Italia il 9 settembre scorso, parla dell'autismo e della relazione con la teoria della mente.

3. Seminario tecnico con Eric Schopler. All'interno del ciclo di seminari tecnici previsti per la primavera del 2001, Erickson Formazione ha in programma un incontro con Eric Schopler (University of North Carolina) fondatore del programma TEACCH, e con alcuni collaboratori italiani. L'incontro, di cui non è ancora stata fissata la data, avrà come tema "L'approccio TEACCH al ritardo mentale e all'autismo. Le nuove possibilità di intervento psicoeducativo negli ambiti delle abilità cognitive, della comunicazione e del linguaggio secondo il modello neocomportamentale".

Handicap Risposte: le videocassette sull'autismo a cura dell'IRCCS Oasi Maria SS. di Troina

Il mensile *handicap Risposte*, edito dall'Oasi Editrice di Troina, azienda editoriale espressione dell'IRCCS Oasi Maria SS. di Troina, da anni offre ai suoi lettori un'informazione qualificata e puntuale sulle problematiche dell'handicap. Da oltre tredici anni, infatti, *Risposte* si rivolge agli operatori sanitari, a quelli sociali, agli insegnanti di sostegno e ai familiari di soggetti con handicap non solo per offrire un servizio, ma anche per avere con loro un interscambio di esperienze e professionalità.

Per questo motivo, *handicap Risposte*, in questo Duemila oramai agli sgoccioli, ha moltiplicato i propri sforzi, per essere presente su internet all'indirizzo www.risposteh.it e per offrire, in edicola, un motivo di interesse in più ai propri lettori.

E' proprio sulla rivista in edicola che vogliamo soffermarci, in quanto a partire dal numero di novembre *Risposte* pubblica una serie di tre videocassette dedicata all'Autismo realizzata grazie all'esperienza e alla professionalità dei ricercatori dell'IRCCS Oasi Maria SS. di Troina.

Le tre videocassette hanno uno scopo sia informativo che formativo e vogliono essere utili non solo alle famiglie di bambini autistici, ma anche agli operatori sanitari e parasanitari.

La prima videocassetta è un'introduzione teorica all'autismo, con particolare riferimento ai criteri diagnostici attuali, allo sviluppo precoce dei segni di autismo, all'evoluzione dal punto di vista comportamentale, alle particolarità del funzionamento cognitivo. Vengono poi delineati i principi generali dell'intervento abilitativo e descritti brevemente alcuni tra i programmi oggi più utilizzati.

La seconda videocassetta presenta le linee generali del programma realizzato all'Oasi Maria SS. di Troina, rivolto a bambini e adolescenti con autismo e alle loro famiglie. L'intervento abilitativo si basa sui principi teorico-operativi del programma TEACCH, che vengono qui descritti.

La terza videocassetta presenta l'applicazione concreta dei principi teorico-operativi del TEACCH alla situazione specifica del reparto di cura e riabilitazione che ospita bambini e adolescenti con autismo. Vengono descritte le diverse fasi dell'impostazione del programma (completamento dell'assessment, definizione degli obiettivi, realizzazione dell'adattamento ambientale), le fasi di avvio e verifica dei programmi individualizzati e illustrate le diverse attività svolte dai bambini. Infine viene descritto il lavoro effettuato con le famiglie e le modalità per la formazione costante del personale.

Ali iscritti ANGSA che fossero interessati a ricevere le tre videocassette, l'Oasi Editrice riserva lo stesso trattamento dei propri abbonati: 1 videocassetta £. 4.500 (+ spese di spedizione), 3 videocassette £. 12.000 (+ spese di spedizione). Per prenotazioni o informazioni contattare: Oasi Editrice, via Conte Ruggero 73 - 94018 Troina (En). Tel. 0935 653530 - Fax 0935 650234 - email: risposte@oasi.en.it

Emilio Barbera

Autismo e Psicosi Infantili

Il sito "Autismo e Psicosi Infantili" (www.alihandicap.it/ali), che ha per obiettivo fornire informazioni di vario tipo a operatori e familiari, è curato dal dottor G.M. Arduino, psicologo dell'Unità Operativa di Neuropsichiatria Infantile dell'ASL 16 Mondovì (Ceva) con contributi di altri professionisti.

Il sito è suddiviso in diverse sezioni. Una parte è dedicata a definizioni e classificazioni nosografiche, teorie e modelli di trattamento. Una seconda sezione propone una bibliografia generale e diverse bibliografie specifiche suddivise per argomenti, con particolare riferimento alla letteratura in lingua italiana; vengono, inoltre, proposti dal 1997 aggiornamenti sui libri in italiano che vengono man mano pubblicati. Una terza sezione riguarda i siti Internet sull'autismo, e contiene una scheda di presentazione di settantacinque siti di tutto il mondo riguardanti l'autismo. Un'ultima sezione, "Informazioni Utili", fornisce indicazioni di vario tipo relative a centri specialistici, associazioni e altri enti: in questa sezione si trova anche la "Carta dei Diritti delle persone autistiche" e il documento del NINSND sull'autismo. Nella home page del sito si trova, infine, la presentazione del progetto "Il bambino che scende dalla luna", finanziato dalla regione Piemonte, riguardo gli interventi territoriali per l'autismo. Il sito verrà prossimamente pubblicato in versione cartacea insieme ad un cd-rom contenente i settantacinque siti presentati nel documento. Il cd-rom e il volume, pubblicati nell'ambito del progetto ISA (Informazioni Sindrome Autistiche) grazie a un finanziamento dell'assessorato alla Sanità della Regione Piemonte, verranno presentati nell'ambito del convegno internazionale del 17 novembre 2000 che si svolgerà a Torino con titolo "Il bambino che scende dalla luna. Autismo: Servizi e Prospettive", e verranno poi distribuiti gratuitamente a famiglie e operatori.

"Autismo Europa"

Un approccio internazionale all'autismo

Tutte le informazioni sull'autismo

Link è la rivista dell'Associazione Internazionale Autismo Europa che mostra come il problema della sindrome autistica è affrontato nei differenti paesi dell'Europa.

Sottoscrivete un abbonamento per sostenere le iniziative internazionali di Autismo Europa

MODULO DI SOTTOSCRIZIONE

(si raccomanda scrivere in stampatello)

Sì, desidero sottoscrivere un abbonamento a LINK (3 numeri per anno) e diventare membro individuale dell'Associazione Internazionale Autismo Europa.

Cognome: Nome:

Via: n.

Cod. Postale: Città:

Provincia: Nazione:

Desidero ricevere Link in edizione: ☐ inglese ☐ francese

Il relativo importo di 1.000 franchi belgi, sarà da me pagato mediante versamento sul conto corrente postale n. 000 - 1526714 - 31 intestato a: Association International Autism Europe a mezzo vaglia postale internazionale

oppure tramite

VISA, numero..... scadenza.....

Firma Data

Questo modulo va inviato, unitamente a fotocopia del versamento effettuato, a: Autism Europe, Link, rue E. Van Becelaere 26b, Bte21B-1170 Bruxelles, Belgio

Scheda dell'APRI

L'APRI è un'associazione riconosciuta con decreto del presidente della giunta regionale Emilia Romagna del 18/05/1992 ed è iscritta nel registro del volontariato della stessa regione.

L'APRI aderisce al CE.SE.VO.BO., alla conferenza provinciale del volontariato di Bologna e ad Autisme Europe. Il suo presidente fa parte del consiglio direttivo di questa federazione internazionale che riunisce settanta associazioni nazionali di differenti nazioni. L'APRI ha per scopo la raccolta di fondi per finanziare ricerche sulle cause e le possibili terapie della sindrome autistica, della sindrome di Down e dell'epilessia, sindromi che provocano gravi disabilità ed handicap fin dall'infanzia e che durano tutta la vita.

Nell'insieme dei disabili mentali medio-gravi e gravi, circa un milione, si può stimare che in Italia il numero delle persone affette da sindrome autistica sono circa centomila. Molti di più sono quelli affetti dalla sindrome di Asperger (da tre a sette casi su mille nati) che viene ritenuta oggi come border line dell'autismo. In particolare, per l'autismo e l'Asperger ben poco si conosce sui meccanismi che li determinano, e ciò spiega la mancanza di terapie efficaci.

Lo stesso dicasi per molte cause di forme di epilessia grave; e per la sindrome di Down, infine, si conosce l'origine ma non il rimedio. Allo stato attuale la ricerca scientifica è essenziale per la prevenzione e la terapia farmacologica dell'autismo perché le conoscenze in proposito sono molto limitate: l'epidemiologia orienta decisamente verso cause genetiche della sindrome.

La ricerca scientifica medica e quella pedagogica speciale rappresentano la base di un efficace programma terapeutico riabilitativo e di inserimento sociale. Purtroppo, i fondi messi a disposizione dagli enti pubblici e privati sono talmente scarsi da rendere appropriato il termine di "patologie orfane" per quelle che provocano queste sindromi. In particolare colpisce come, a fronte di una spesa corrente pubblica enorme stimabile in quattromila miliardi l'anno soltanto per i centomila soggetti autistici e similautistici, sia così scarso l'impegno nella ricerca da parte di quei ministeri che dai frutti della ricerca potrebbero risparmiare moltissime risorse.

L'arretratezza nella conoscenza sull'autismo è tale che l'APRI si è fatta promotrice di una campagna di informazione, e invia gratuitamente una lettera contenente una bibliografia aggiornata ai medici, agli insegnanti e soprattutto ai familiari che la richiedono al telefono (051 241480) o tramite fax (051 249572).

L'APRI tende a promuovere attività di ricerca, soprattutto biologica, sollecitando l'impegno e la solidarietà dei cittadini: i grandi progressi che sono stati compiuti nel campo della rappresentazione per immagini dei disturbi cerebrali, della neurologia, della biologia molecolare e della genetica devono essere applicati anche a questi handicap, che raggiungono il massimo della gravità.

Tutti possono chiedere di iscriversi all'APRI, facendo domanda e versando la quota di ventimila lire sul conto corrente postale n.606400 oppure sul conto corrente bancario n.13789 della filiale n.7 Rolo Banca, con sede a Bologna in piazza Aldrovandi 12/A, coordinate bancarie 3556-8 02457-0.

Le donazioni possono essere detratte dal reddito imponibile delle persone e delle aziende, perché l'APRI, come associazione di volontariato, gode del regime fiscale ONLUS di diritto.

Il presidente
prof. Carlo Hanau
hanau@stat.unibo.it

Istituto di Clinica Neurologica dell'Università di Bologna
Cattedra di Neuropsichiatria Infantile
Direttore: **professor Paola Giovanardi Rossi**

via Ugo Foscolo, 7 - 40123 Bologna
tel. 644.22.82 / 644.21.55 / 644.21.11, fax: 333.725 - 644.90.53 (ist.)
e-mail: giovanar@neuro.unibo.it

Si comunica che presso l'Università degli Studi di Bologna, con decreto n. 58/24 del 23/02/2000, è stato attivato ed è in funzione dalle ore 9.00 alle 13.00 di lunedì e mercoledì.

Centro per l'autismo: ricerca, diagnosi e cura.
Istituto di Clinica Neurologica dell'Università
via Ugo Foscolo, 7 - 40123 Bologna
tel. 051 6442282/6442155, fax 051 333725
Responsabile professoressa Paola Giovanardi Rossi
Cattedra di Neuropsichiatria Infantile dell'Università di Bologna
e-mail giovanar@neuro.unibo.it

L'autismo è un disturbo cronico dello sviluppo cerebrale a esordio nell'infanzia. Con questo termine si intendono le varie patologie comprese nello spettro dei disturbi generalizzati dello sviluppo, come vengono definiti dal DSM-IV (1994), rappresentati da Disturbo Autistico, Disturbo di Asperger, Disturbo di Rett, Disturbo Disintegrativo della Fanciullezza e Disturbo Generalizzato dello Sviluppo non altrimenti specificato.

Sin dal 1987 presso la Cattedra di Neuropsichiatria Infantile esiste una ampia e continua attività di ricerca associata a didattica e assistenza in questo settore, documentata da numerose pubblicazioni a diffusione nazionale e internazionale. Il centro dispone di un reparto di degenza, di un servizio di ambulatorio esterno di neuropsichiatria infantile e di vari servizi come neurofisiologia, neuroradiologia, neurofarmacologia, neurogenetica, neuropsicologia, operanti nello stesso Istituto di Clinica Neurologica.

Oltre alla diagnosi, il centro fornisce le indicazioni terapeutiche, farmacologiche e riabilitative più attuali per attenuare la sintomatologia del paziente e favorirne l'inserimento.

Il responsabile del centro
Prof.ssa Paola Giovanardi Rossi

Ringraziamenti

Il socio Roberto Rusticali ci informa che la sezione dell'Angsa Vicenza ha ricevuto un contributo dell'importo di tre milioni di lire da parte della Banca Antoniana Popolare Veneta per la creazione di un sito Internet sull'autismo.

Desideriamo esprimere, a nome nostro e di tutto il Consiglio Direttivo Nazionale, i più sentiti ringraziamenti alla Banca Antoniana Veneta per il munifico gesto che darà la possibilità a tanti genitori di avere informazioni corrette sulla sindrome autistica.

A tutti i soci dell'Angsa Vicenza e in particolare al presidente sig.ra Leda Miele Maranzan, il nostro sincero plauso per il loro impegno costante e vigile in difesa dei soggetti autistici.

Il reggente
ing. *Giovanni Marino*

Autismo on line

Con la presente siamo lieti di comunicarvi che è operativo il nuovo sito internet sull'autismo <http://autismo.inews.it>. Autismo on line: guida pratica per genitori... e non solo. Un manuale per non perdersi nel labirintico mondo dell'autismo.

Speriamo vi possa essere utile e aspettiamo eventuali suggerimenti e vostri contributi per il miglioramento del lavoro.

Roberto e Sonia Rusticali
(*soniaeroberto@libero.it*)

Indirizzi Sezioni ANGSA Onlus

Presidenza e segreteria: Via Rota, 75 - 80067 Sorrento (NA) tel. 081 8075573 - fax 081 8071368

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

E-mail: angsa@sorrento.argosid.it

Riferimento	Cognome	Nome	Indirizzo	Cap	Città	Tel. abitar.	Posta elettr.
Lazio	ALTMARI	Antonio	Via E. Franceschini, 71	00155	ROMA	06 4071175	
Verona	AMORE	Titile	Via Napoleone, 15	37131	VERONA	0455 74881	
Treviso	BOSCOLO TRENTIN	Liana	Via Piave, 12	30020	QUARTO D'ALTINO (VE)	0422 824287	
Liguria	CADDEI	Patrizia	Via E. Pound, 14	16030	ZOAGLI (GE)	018 5233118	pcadei@promix.it
Marche	CUTINI	Fortunato	Via Brodolini, 73	63020	PIANE DI PALERONA (AP)	0734 750334	
Campania	D'ALBORA	Piera	Salita Tarsia, 6	80135	NAPOLI	081 5441120	
Piemonte	DE ACETIS MELO	Tiziana	Via XX Settembre, 54	10121	TORINO	011 5174041	
Trentino	GIUPPONI	Itala	Via Mannigle, 8	38050	COGNOLA	0461 984475	
Lucca	LUCCHESI	M. Assunta	Via Fiorentini, 25	55100	LUCCA	0583 47742	
Calabria	MARINO	Giovanni	Fraz. Punella Inf.	89063	MELITO P. SALVO (RC)	0965 788024	angsacl@tin.it
Veneto	MELE MARANZAN	Leda	Via Sottopasso Olmo, 7	36077	ALTAVILLA VICENT. (VI)	0444 522824287	0444/522801@iol.it
Lucania	MOLINARI	Raffaele	C.da Rossellino, 12/a	85100	POTENZA	0971 55259	
Sicilia	PATANÈ	Linda	Prov. S. Maria Annunziata, 201	95020	ACIREALE (CT)	095 7651928	sapatane@ge.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 C. (BA)	080 3021536	

