

IL BOLLETTINO

Associazione Nazionale

Genitori Soggetti Autistici

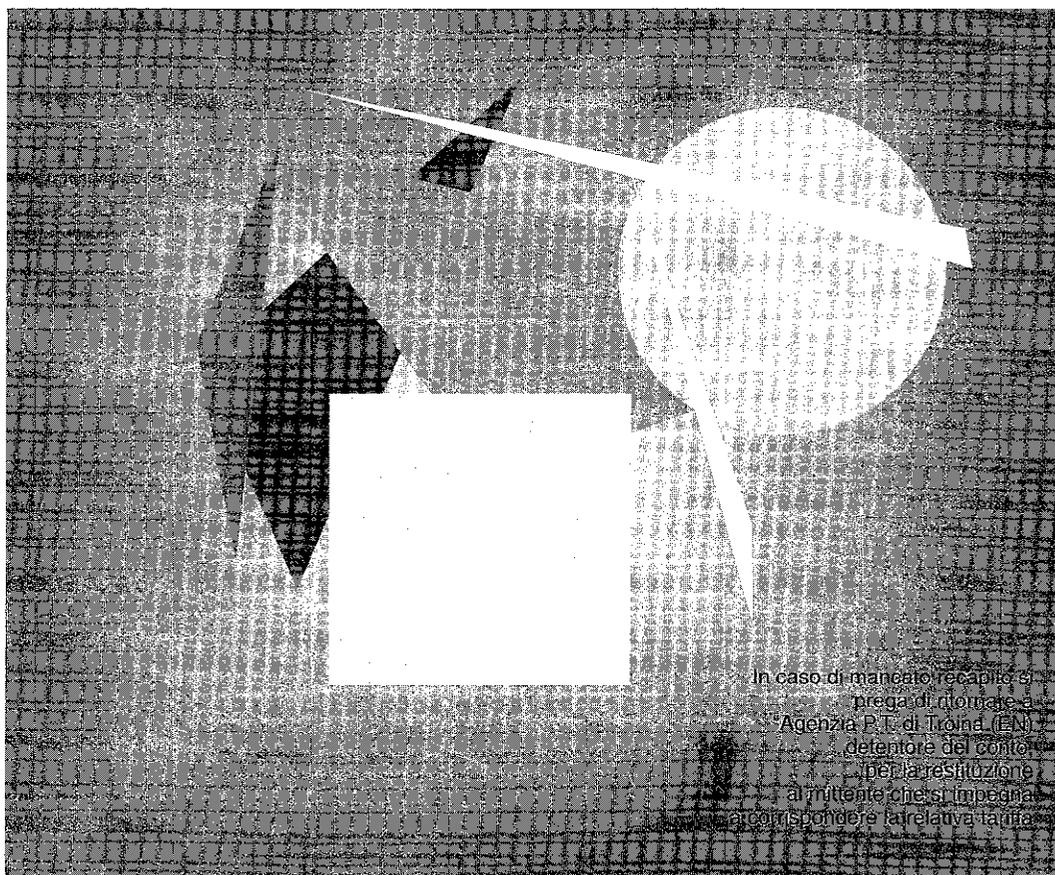
dell' **angsa**

Bimestrale
Anno XIII - N° 4
novembre - dicembre 2000

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

O N L U S

Aderente a:
International Association Autisme - Europe



In caso di mancato recapito si
prega di rivolgere a
Agenzia P.T. di Troina (EN)
detentore del conto
per la restituzione
al mittente che si impegna
a corrispondere la relativa tariffa

ANGSA

sede legale e segreteria
Via Casal Bruciato, 13
00159 ROMA
Tel. e fax 06 43587666
partita iva 04979991009
cod. fisc. 0369760525.

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).

Editoriale <i>C. Hanau</i>	pag. 2	<i>Integrazione</i> Accordo di programma per il passaggio fra scuola e lavoro <i>Daniela Mariani Cerati</i>	pag. 37
<i>Lettera al direttore</i> Autismo tra diagnosi, servizi e trattamenti educativi <i>Antonio Rotundo</i>	pag. 7	<i>Integrazione</i> Continuità scolastica e Circolare 243/2000 <i>Sonia e Roberto Rusticali</i>	pag. 39
<i>Vita associativa</i> Cari genitori e soci Angsa <i>Roberto Rusticali</i>	pag. 14	<i>Vita vissuta</i> Antonella, ovvero il paradiso perduto <i>Mamma Nela</i>	pag. 41
<i>Vita associativa</i> L'Osservatorio Autismo della Regione Lombardia <i>Stefano Palazzi</i>	pag. 15	<i>Vita vissuta</i> Le vacanze di un ragazzo autistico <i>Giovanni Capone</i>	pag. 47
<i>News</i> Chi paga per i disabili? <i>Fabio Ragaini</i>	pag. 17	Resoconti, convegni e recensioni	pag. 49
<i>Ricerca scientifica</i> Notizie belle e brutte dall'Italia e dal mondo <i>Carlo Hanau</i>	pag. 19	<i>Attività delle sezioni</i>	
<i>Ricerca scientifica</i> Nuova associazione per l'Autismo in America <i>Daniela Mariani Cerati</i>	pag. 25	Lombardia	pag. 60
<i>Integrazione</i> Una bella storia di integrazione ed handicap <i>Sonia e Roberto Rusticali</i>	pag. 27	Veneto	pag. 61
<i>Integrazione</i> Un'esperienza di inserimento lavorativo per persone con autismo <i>F. Caretto, D. De Luca, L. De Masi, S. Vannelli, N. Volpe</i>	pag. 28	Campania	pag. 63
		A pagina 65	
		la lettera di convocazione dell'Assemblea Congressuale dell'ANGSA	

L'Angsa ringrazia

I LIONS CLUB

per il sostegno che hanno dato con il service internazionale
e per quanto ancora faranno per l'Autismo.

Qualche considerazione fra noi.

Cosa può fare la famiglia, cosa l'associazione e quale associazione.

E' da molti anni che mi dedico alla promozione della ricerca scientifica sull'autismo, e ritengo che la maggior parte dei genitori dei soggetti autistici desideri raggiungere gli stessi obiettivi: senza ricerca non c'è speranza di trovare la soluzione al problema così complesso che si chiama autismo. Devo tuttavia portare in luce alcune situazioni che sono in contrasto con quanto anticipato.

Qualche anno fa, in una regione italiana, su nostra richiesta, un professore universitario aveva chiesto ai clinici che trattavano bambini autistici la possibilità di effettuare esami sul sangue dei pazienti: era necessario un prelievo di 5 ml di sangue, tanto quanto la più piccola delle siringhe normali, allo scopo di verificare se vi fossero analogie con altri disturbi mentali. I clinici gli risposero che non potevano concedere il sangue per rispetto dei pazienti.

Allora il professore cercò di parlare direttamente ai genitori, e questi gli chiesero: "che vantaggi ne abbiamo?". Ovviamente il professore, che è una persona seria e non voleva dare false illusioni, ha ammesso che la ricerca non poteva garantire nessun vantaggio, in quanto ogni ipotesi scientifica può verificarsi errata alla prova dei fatti; ma anche ammesso che l'ipotesi fosse stata confermata, nessuna garanzia poteva essere data che la scoperta sarebbe stata utile ai loro figli: conclusione del dialogo, i genitori hanno rifiutato la partecipazione alla ricerca.

In altra occasione, un professore ha proposto ai genitori una ricerca sugli effetti di vari tipi di farmaci sugli autistici: la ricerca avrebbe potuto dividere i soggetti a seconda delle differenti risposte ai vari tipi di farmaci; in una sindrome così composita come quella autistica, dove sembrano influire cause diverse per creare situazioni diverse, sarebbe questo un primo passo per poi procedere verso tante ricerche parallele tendenti a trovare il farmaco più adatto a ciascuno. La risposta dei genitori è stata ancora una volta negativa.

Questo atteggiamento dei genitori non è generoso verso il progresso scientifico generale ma non è neppure razionale se consideriamo in un'ottica tutta privatistica la gravità della prognosi dell'autismo, dovuta alla mancanza di quei rimedi che invece sono stati inventati per tante altre malattie, anche più nuove dell'autismo, come ad esempio l'AIDS e la sindrome di Alzheimer. Anche un sano conto egoistico, secondo il mio parere, dovrebbe far comprendere che facendo sperimentazione c'è poco da perdere e moltissimo da guadagnare. Tuttavia, poiché le valutazioni sui rischi sono del tutto personali, nessuno può obbligare e nessuno può permettersi di giudicare quei genitori che rifiutano di collaborare ad una sperimentazione negando la disponibilità dei loro figli. Soltanto una cosa si richiede: che questa disponibilità venga dichiarata prima, poiché altrimenti tanto impegno per preparare la ricerca viene sprecato e ciò che alcuni soci costruiscono con fatica viene vanificato da altri soci appartenenti, ironia della sorte, alla stessa associazione. Dispiace vedere che alcuni di quegli stessi genitori corrono da molti sedicenti terapeuti che vantano risultati miracolosi, e sono persino disposti a fare centinaia di chilometri, a impiegare tanto prezioso tempo e a pagare di tasca loro cifre salate pur di avere la presenza di questi santoni che danno grandi speranze.

Viene in mente per contrapposizione la modestia di un vero ricercatore, come il Prof. Salerno, che dopo avere diagnosticato una malattia metabolica rarissima in uno di quei casi

che i neuropsichiatri infantili addebitavano all'influenza psicogena negativa della madre, ha voluto immediatamente dichiarare ai genitori che la prognosi era comunque gravissima e che i tentativi che avrebbe intrapreso sarebbero stati fatti come ricerca, e non era assolutamente garantito un risultato. Quei genitori hanno accettato, e sono stati premiati, in quanto un miglioramento è stato raggiunto, ma non è con questo risultato che si deve misurare la serietà di un ricercatore.

In un mondo dove ci si attende che la medicina faccia sempre e comunque miracoli, i ricercatori seri rischiano di essere messi da parte in favore di quelli meno seri, così come sul mercato la moneta cattiva scaccia quella buona.

Ritorna sempre il problema tipico della sanità, dove il consumatore è fondamentalmente ignorante sul prodotto o servizio che acquista ed è pertanto manipolabile da parte del produttore, che quindi non deve essere interessato materialmente alla vendita del suo servizio. Perciò, pur concordando pienamente con l'esposizione di Rotundo riportata in questo stesso Bollettino, si dissente sull'opportunità che i genitori debbano pagare, sia pure parzialmente, il servizio ricevuto. Questa affermazione presuppone che ci possa essere un mercato delle prestazioni sanitarie e sociosanitarie, dove il cliente è in grado di premiare con un prezzo maggiore il servizio migliore, secondo la teoria del libero mercato; l'economia sanitaria insegna che il consumatore sanitario generalmente non dispone di mezzi efficaci di controllo sulla qualità, soprattutto quando si tratta di interventi che dispiegano i loro risultati a lungo termine, dopo anni di intervento, spesso senza la possibilità di fare marcia indietro per scegliere altre strade, poiché il tempo che passa nella fase più importante, quella dell'infanzia, non ritorna più. Per questo motivo l'associazione di genitori e parenti può costituire un mezzo utile per arricchire di conoscenze il "consumatore", purché non sia di fatto diretta da un produttore di cure interessato, come ovvio, all'affermazione delle sue metodologie.

Come già riferito nel precedente Bollettino, il Ministero della Sanità ha costituito una commissione per le malattie rare, che sono nominate in un elenco ufficiale, composta dai rappresentanti delle associazioni che di queste malattie si occupano: a queste associazioni il Ministero chiede ora di segnalare i centri di cura sanitari che debbono fungere da centri di riferimento nazionali, in quanto le malattie rare debbono essere concentrate in alcuni pochi centri di eccellenza, per raggiungere la massa critica che consente di fare la sperimentazione scientifica ed ottenere il progresso delle cure. E' sperabile che le associazioni sappiano riconoscere il valore della modestia e non si lascino attrarre dai millantatori.

In ogni caso le associazioni dei disabili mentali che hanno chiesto di partecipare sono state inserite nella Commissione, e tutti insieme abbiamo votato i rappresentanti nella segreteria esecutiva, dove sono stati eletti alcuni diretti interessati alla malattia ed alcuni medici che si occupano della malattia rara professionalmente.

Le associazioni presenti sono molto differenti fra loro: ve ne sono di quelle che sono presiedute da professionisti, che se pure animati dalle migliori intenzioni costituiscono pur sempre un rischio di stare dalla parte dei produttori di cure piuttosto che da quella degli utenti. Altre associazioni sono presiedute da utenti o loro familiari, che tradiscono nei loro discorsi una forte diffidenza nei confronti dei medici e talvolta dell'intera medicina ufficiale. L'equilibrio fra l'uno e l'altro interesse è difficile: per ogni associazione occorrerebbe, a mio parere, una dirigenza formata da utenti o loro familiari che avesse fiducia nei medici che tale fiducia si meritano, ai quali assegnare il ruolo di comitato tecnico-

scientifico, a lato della dirigenza, così come prevede lo statuto angsa e così come ANFFAS e altre associazioni hanno già realizzato.

Un ottimo test per giudicare la validità di un'associazione viene dalla sua capacità di lavorare assieme ad altre associazioni, sia nel suo paese che a livello internazionale.

In Italia esistono varie associazioni che si occupano di disabilità mentale, la più grande delle quali è ANFFAS, che recentemente, come auspicavo da molti anni, si è data uno statuto federale, per cui ogni sezione è divenuta associazione dotata di propria autonomia: le associazioni territoriali ove si producono servizi, perciò dotate di un notevole bilancio, continueranno a farlo sotto la loro responsabilità; le altre associazioni continueranno a svolgere il loro ruolo di monitoraggio della situazione dei servizi resi dall'ente pubblico, direttamente o tramite appalti e convenzioni, dall'esterno.

Le associazioni piccole, come l'angsa, non hanno bisogno né possibilità di costruirsi tutto in casa: l'ufficio legale, ad esempio, è un servizio che riguarda tutta la disabilità; spesso la stessa normativa è utile a un mentale e a un sensoriale, per cui sarebbe pretenzioso e impossibile costruire un ufficio legale per ciascuna disabilità. Abbiamo la fortuna che Telethon, oltre che sostenere la ricerca genetica anche per l'autismo, consente alla UILDM di mantenere un ottimo ufficio legale, che spazia su tutte le disabilità e ci tiene costantemente informati sulle proposte di legge e sulle norme vigenti, attraverso il sito handylex.org, che costituisce il riferimento essenziale per tutte le associazioni aderenti alla FISH, della quale la UIDM è fondatrice. Vi sono poi i centri di servizio del volontariato, presenti ormai in quasi tutte le regioni, presso i quali è attivato un servizio legale per il volontariato, gratuito ma professionale, in quanto i centri di servizio sono sostenuti con i fondi delle fondazioni delle grandi banche pubbliche. Le associazioni possono e, a mio parere, debbono ritrovarsi assieme nelle conferenze regionali, provinciali e comunali del volontariato, che impongono la linea politica ritenuta giusta ai centri di servizio.

In ogni provincia, presso quello che era il Provveditorato agli studi, era costituito un gruppo di associazioni definito GLH, e poi GLIP, quale organo di consulenza e di rappresentanza degli interessi dei familiari di alunni handicappati: nonostante i Provveditorati si siano trasformati con l'avvento dell'autonomia scolastica, i gruppi di lavoro restano, e l'angsa dovrebbe esservi rappresentata da genitori capaci di difendere gli interessi dei loro figli e della collettività.

Quasi in ogni Azienda sanitaria esiste un organo consultivo che rappresenta gli interessi degli utenti: siano denominati comitati consultivi misti oppure commissioni, la loro funzione è quella di controllare la qualità delle cure dalla parte degli utenti, di rappresentarne gli interessi, soprattutto quando entrano in conflitto con gli interessi degli operatori. Sulla base della mia esperienza quasi trentennale per la difesa dei diritti dei malati e dei disabili gravi, posso assicurare che, se si instaura un clima di collaborazione fra i componenti (che sono nominati dalle associazioni presenti sul territorio) e se si trova al loro interno qualcuno che si impegna anche soltanto un paio di ore la settimana, si possono raggiungere consistenti risultati in favore degli utenti. Anche le associazioni piccole possono giocare un loro importante ruolo, purché si realizzino le condizioni indicate. Molte sono le conquiste e le delusioni: ad esempio la Consulta nazionale del volontariato in sanità ha chiesto ed ottenuto che si sbloccasse la lunga attesa per il riconoscimento delle pratiche di riconoscimento dell'indennizzo per danni da vaccino; ma non è riuscita ad ottenere, prima dell'approvazione della Conferenza Stato-

Regioni, il testo dell'atto di indirizzo e coordinamento sul sociosanitario, che è il documento più importante per tutte le malattie croniche e per la disabilità, come Ragaini afferma nella sua breve informativa riportata in questo Bollettino, insieme col testo pubblicato da Il Sole 24 Ore del 27.12.2000.

Nel panorama associativo non si deve trascurare la dimensione internazionale ed in particolare che il 21 novembre 1998 si è costituita ufficialmente l'Organizzazione Mondiale dell'Autismo (WAO), per impulso dell'associazione internazionale AUTISM EUROPE (AE), che conta più di 70 associazioni nazionali al suo interno. In futuro l'Organizzazione Mondiale dell'Autismo dovrebbe ampiamente superare questo pur altissimo numero, perché dovrebbe giungere a federare sia le associazioni europee che quelle americane, ultima la ASAT, asiatiche, africane ed australiane.

Ho sempre ricordato che non si tratta soltanto di numeri e di quantità: infatti dall'esperienza di tante associazioni in tante nazioni viene anche un grande insegnamento per raggiungere la qualità della politica associativa in difesa degli autistici. Quando andai per la prima volta al Consiglio di AE, una dozzina di anni fa, trovai un consesso di persone di elevato livello, non tanto scolastico quanto culturale, intendendo per cultura la capacità di fare tesoro dell'esperienza e di usare il buon senso, indispensabile per non farsi abbagliare dalle sirene e per non perdere tempo con interventi inutili o, peggio, dannosi. Al proposito annuncio con piacere che verrà presto edito in italiano il "CODICE DELLE BUONE PRATICHE", che Autism Europe ha pubblicato in altre lingue, come copertina un'opera della Perini.

Negli ultimi anni sono nate molte associazioni locali, fondazioni, cooperative: in parte questo è dovuto all'incapacità dell'angsa come era, e cioè associazione unitaria nazionale, strutturalmente incapace di seguire le situazioni locali, sempre più differenziate fra loro; in parte alla volontà di autoaffermazione di qualche genitore, che sfoga le sue frustrazioni con eccessi di polemica, che trova sempre il suo pubblico plaudente; in parte questo è il frutto di differenti concezioni di ciò che è bene per gli autistici. Alcuni di noi hanno sempre combattuto la costruzione di situazioni lavorative e di residenze riservate agli autistici: anche se fossero dorate, così diceva Ivar Lovaas, sarebbero sempre il bacio della morte; altri hanno seguito l'esperienza della NAS e di altri genitori americani, che hanno puntato tutto sulla specializzazione degli operatori, delle istituzioni, dei luoghi, mettendo in secondo piano l'integrazione in un contesto normale. In Germania si possono ritrovare delle fabbriche dove la gran parte degli operatori sono persone con la sindrome di Down, mentre da noi c'è stata battaglia quando gli industriali hanno proposto di assolvere il loro obbligo di assumere disabili garantendo il lavoro a cooperative di disabili, a latere della fabbrica di normali. Su queste premesse è ovvio che la NAS gestisca residenze per soli autistici, mentre ANFFAS gestisce residenze dove si assortiscono insieme, sulla base delle compatibilità personali, disabili mentali diversi.

Nessuno può avere la pretesa di avere la chiave della verità in tasca: anche l'integrazione, che alcuni di noi ritengono un valore assoluto, se viene portata all'eccesso può rivelarsi un rischio per taluni disabili gravi e in talune circostanze: ad esempio l'integrazione in una classe ove si ritrova una "normale" confusione può impedire l'apprendimento ad un soggetto autistico sensibile ai rumori.

Perciò dobbiamo ammettere che ci possano essere più associazioni di genitori che perseguono strade diverse, non sempre convergenti, neppure alla distanza: d'altra parte sappiamo che

la convergenza fra i binari paralleli di un treno è, per fortuna dei viaggiatori, soltanto un'illusione ottica. Chi riteneva che certe pratiche curative nate molto tempo fa sarebbero scomparse con l'affermarsi della Scienza con la S maiuscola, si è drammaticamente sbagliato: al di là di ogni prova e sperimentazione scientifica continuano le pratiche curative basate su tutto e sul nulla. L'uomo di ogni tempo è fatto anche di quella che i sociologi hanno definito l'esigenza del magico: non si spiegherebbe altrimenti la fortuna di coloro che predicono le estrazioni del lotto sulla base dei "ritardi" dei numeri, degli oroscopi che sono entrati in tutti i mezzi di comunicazione di massa, dei veggenti il futuro, dei guaritori con fluidi, energie, potenze che nessuno strumento ha mai potuto misurare. Paesi come la Francia e la Germania, dove l'istruzione è sempre stata mediamente più elevata della nostra, sono scesi a compromessi con il magico, soprattutto quando costa meno delle medicine ufficiali e non nuoce.

Vi sono associazioni di genitori che lottano contro le vaccinazioni. Si ritiene generalmente che le vaccinazioni, in genere, abbiano portato grandissimi vantaggi alla popolazione, ed in particolare ai bambini del XX secolo. Alcuni, di cui si riporta il parere in questo Bollettino, accusano la vaccinazione trivalente (contro morbillo, parotite e rosolia) di essere causa di molti casi di autismo. Eric Fonbonne, grande epidemiologo dell'OMS che ha studiato in particolare l'autismo, ha dimostrato a livello di epidemiologia della popolazione che questa affermazione è falsa: ciò non toglie che vi siano alcuni pochi casi in cui la vaccinazione, seguita da encefalite (solitamente con sintomi evidenti) provoca l'insorgenza della sindrome autistica. L'informazione utile ai genitori di soggetti autistici è la seguente: se si pensa di rientrare in questi casi, si ha diritto all'indennizzo previsto dallo Stato facendone richiesta alle ASL. Non compete all'Angsa fare battaglie contro le vaccinazioni che hanno dimostrato di dare buoni risultati superiori a quelli negativi: si sa che ogni intervento efficace (farmaci, vaccini, operazioni chirurgiche) comporta dei rischi di effetti collaterali (quelli negativi), che devono essere affrontati per ottenere i vantaggi degli interventi stessi, quando a priori sono maggiori le probabilità di ottenere un buon vantaggio, al netto dal danno. L'ideale per il singolo sarebbe che tutti si vaccinassero, tranne lui: infatti avrebbe intorno una protezione assoluta, senza avere nessun rischio. Ma questo comportamento egoistico sarebbe immorale.

Per i soci dell'associazione, si cerchi di stare assieme il più possibile, fra disabili e parenti di disabili incapaci di rappresentarsi da soli. Quando le attese degli uni cozzano contro quelle degli altri, allora è inevitabile una separazione consensuale, che deve consentire egualmente la partecipazione ad una federazione che rappresenti i molti momenti comuni, i molti interessi convergenti. Forzare la convivenza può portare a una litigiosità tale da impedire anche la collaborazione su ciò che comunque unisce.

La nuova Angsa federativa dovrebbe, a mio parere, rappresentare questo momento di unione, senza impedire che vi siano altri momenti di unione con le associazioni che presentano troppe divergenze per coesistere sotto lo stesso ombrello.

Viceversa sarebbe opportuno che le molte associazioni che si sono create su basi personalistiche, quasi direi caratteriali, si unificassero: gli interessi dei disabili ne avrebbero sicuramente un grande vantaggio, in quanto non ritengo sia un pregiudizio ingiustificato il tradizionale detto: l'unione fa la forza.

Carlo Hanau

Autismo tra diagnosi, servizi e trattamenti educativi

di *Antonio Rotundo*

Sono un educatore e le invio le mie considerazioni sullo stato attuale dei trattamenti e dei servizi secondo la mia esperienza personale. Ho preferito non fare citazioni di alcun genere per risultare il più neutrale possibile.

Premetto che quanto segue ha il solo scopo di contribuire al confronto, nel modo più realistico, senza pregiudizi e dal punto di vista di un educatore. Mi auguro che queste riflessioni vengano accolte in tal senso e risultino effettivamente utili, soprattutto a chi lavora nel quotidiano con le persone autistiche.

Autismo, quale?

Ci sono ancora poche certezze e molti dubbi e soprattutto tanta confusione a tutti i livelli. Nel rapporto individuale con la famiglia è necessario essere delicati e discreti, ma nello stesso tempo chiari e precisi. Nei convegni e soprattutto nei corsi di formazione è indispensabile invece presentare in modo inequivocabile le poche certezze condivisibili che possono guidare familiari e operatori a seguire il percorso più corretto.

Si parla quasi sempre di autismo nei suoi aspetti più peculiari facendo riferimento al DSM IV o all'ICD 10, mai sottolineando con forza che i casi cosiddetti "puri" sono pochi e che la maggioranza è anche affetta da ritardo mentale più o meno grave o gravissimo. Le persone con le quali lavoriamo nel quotidiano sono molto spesso anche gravemente ritardate, con vari altri problemi presenti non solo nel loro repertorio comportamentale ma anche organico e neurologico.

Dimenticarsi di tutta questa complessità non giova alle persone autistiche né a coloro che con queste lavorano. Ancora oggi una diagnosi corretta difficilmente si riscontra nella documentazione delle persone handicappate in genere e autistiche in particolare, la percentuale di confusione sale paurosamente quanto più è elevata l'età della persona. Inoltre le persone con autismo ad alto funzionamento raramente vengono diagnosticate correttamente ma sono quasi sempre ritenute soltanto difficili e problematiche o bizzarre. Quanti fallimenti anche per queste persone che si trovano ad essere inserite con molta superficialità in un circuito scolastico e lavorativo "normali". In questi casi risulta chiaro come si può fraintendere l'handicap autistico. Molti, anche genitori, per l'evidente intelligenza della persona non le riconoscono alcun tipo di difficoltà se non la scarsa o cattiva volontà!

Ci sono ancora poche certezze in merito alla diagnosi di autismo. E in queste sguazzano riviste, giornali, trasmissioni televisive che di serio hanno forse solo le tirature o l'indice di ascolto! Non parliamo di chi ancora afferma che questo o quel bambino "è uscito dall'autismo" grazie a questa o quella terapia!

Alcuni ricercatori asseriscono che occorre essere cauti nel diagnosticare un bambino piccolo che a prima vista può apparire come autistico, perché ci sono tanti sottogruppi ancora non sufficientemente chiari per nessuno o addirittura che ci possono essere tanti "autismi" che solo per semplificazione si inseriscono in un quadro generale.

Solo per citare un caso, ho sentito affermare da un professionista ben introdotto nel

campo che una bambina non era autistica, mentre la stessa aveva ricevuto una diagnosi di autismo rilasciata da un centro specializzato! Chi ha ragione? E che trattamenti riceverà questa bambina?

Nei convegni poi ogni relatore sottolinea che sia in merito alla diagnosi che in merito ai trattamenti occorre rigore scientifico, serietà professionale e quant'altro serve per garantire risultati verificabili e validi. L'uovo di Colombo!

Solo chi vende fumo, sempre ancora troppi, rifiuta l'approccio scientifico e soprattutto la visibilità e il confronto. Peccato che gli stessi professori il più delle volte aggiungono che in questo campo di ricerca non si riesca ancora ad effettuare una che possa dirsi valida e generalizzabile né per la diagnosi né per i trattamenti. I motivi sono tanti e anche le conseguenze. In buona sostanza pare che ancora non si sappia o forse sarebbe meglio dire che non c'è accordo su cosa sia l'autismo (o gli "autismi") o cosa è da intendersi per disturbi generalizzati dello sviluppo. Si tenta di definirli dai comportamenti ma persino le stime numeriche negli ultimi tempi variano notevolmente col variare dei ricercatori o dei criteri applicati. Nel convegno di Torino del 18/11/2000 è stato affermato che le stime potevano andare addirittura dai tre o quattro classici per diecimila a ben trentotto!

C'è da augurarsi che si trovi al più presto una risposta più chiara, condivisa e di maggiore utilità per tutti, in primo luogo per le persone autistiche e per le loro famiglie.

E i trattamenti?

Se ci sono poche certezze in merito alla diagnosi, le cose non vanno meglio per i trattamenti che siano da intendersi educativi, psicologici, medici o farmacologici.

Anche su questo versante gli esperti che partecipano ai convegni sottolineano, purtroppo non sempre e non in modo forte e obiettivo, che molti trattamenti possono essere utili ma nessuno può essere considerato né risolutivo né particolarmente indicato per tutti o per tutto. E' necessario studiare, approfondire i problemi, saper valutare le caratteristiche della persona e ogni proposta seria di trattamento, per scoprire cosa può essere più utile e cosa no, caso per caso, senza buttare via il bambino con l'acqua sporca!

L'operatore serio non può essere ideologicamente di parte, né prevenuto, né rigidamente legato alla lettera di un "metodo" o di una "sigla" ma solo rispettoso della persona che ha di fronte, piccola o grande che sia, della sua famiglia e di tutte le variabili che ad essa sono connesse.

Piuttosto che lamentarsi di questo e di quello o coltivare pregiudizi, deve tirarsi su le maniche e cominciare subito a studiare e lavorare. Così facendo millimetro dopo millimetro potrà certamente migliorare la qualità della vita del suo allievo, della famiglia e anche se stesso: solo dal duro lavoro di tutti i giorni nasce l'umiltà e la coscienza di sapere sempre e davvero troppo poco!

Le persone autistiche, prima di tutto vanno capite, rispettate e poi educate, valorizzate e non abbandonate o escluse dal circuito formativo. I loro problemi di comportamento molto spesso derivano da incomprensione, frustrazione, senso di impotenza per non riuscire a farsi capire e anche dallo sbalottamento tra questo o quello specialista, tra questo e quel servizio, senza alcun collegamento fra di loro e forse anche in contraddizione.

Non solo sopravvive ancora l'ideologica giustificazione del "blocco psichico", tolto il quale il principe che si nasconde nel loro interno emergerà ma anche che i bambini autistici non sono scolarizzabili, soprattutto se sono "aggressivi". Molta più gente di quanto non si creda pensa ancora così.

Chi in privato e da solo può affrontare tutto ciò? Solo l'istituzione pubblica o convenzionata può e deve farsi carico di una persona autistica nella sua globalità. Nessuna singola terapia o trattamento, nessun operatore, nessun familiare da soli possono garantire una presa in carico seria e qualificante per la persona con autismo. Di questa qualità in prima istanza devono farsene garanti le famiglie supportate costantemente dagli operatori e non solo dal punto di vista professionale ma anche da quello umano.

Per lavorare efficacemente è necessario saper fare una diagnosi, una valutazione accurata e seguirne i suggerimenti. E' superfluo ricordare che correttezza non vuol dire necessariamente certezza o verità ma solo confronto e rispetto di criteri condivisi.

Come si può lavorare seriamente senza conoscere nulla di strategie educative facilitanti? Come si può lavorare chiusi "nel proprio orticello"?

Gli interventi necessari sono di tale complessità e varietà che richiedono molte competenze diverse e nessuno può possederle tutte. Ci vuole molta umiltà per ascoltarsi tra professionisti pur di avere un quadro sufficientemente chiaro della persona in difficoltà e di tutte le possibili strategie per aiutarla.

Eppure nella stragrande maggioranza dei casi si improvvisa, si lavora da soli e spesso, il che è peggio, si rifiuta il confronto. A volte poi di alcuni trattamenti estremamente seri si estrapolano solo brandelli o tecniche singole di lavoro applicandole sconsideratamente e in modo così rigido da trasformarle quasi sempre in arma letale per lo sviluppo del bambino e anche dell'adulto.

Se poi all'improvvisazione e alla chiusura si uniscono anche il pregiudizio ideologico, il fanatismo, la presunzione, allora il risultato sarà certamente una caporetto per la persona autistica e la sua famiglia.

Con le persone disabili mentali, soprattutto gravi o gravissime o con disturbo generalizzato dello sviluppo, il trattamento più sensato è quello solidamente piantato coi piedi per terra, gestito da una squadra ben coordinata e che mira soprattutto a migliorare la qualità della vita di tutti: dalla consapevolezza di non essere più soli e di svolgere ognuno il proprio compito, nasce il clima giusto per lavorare in modo positivo.

Il lavoro di squadra perciò è l'unico possibile quanto forse, l'unico al quale non siamo stati formati. E' il più difficile da perseguire per svariati motivi ma da ricercare ad ogni costo.

Per sintetizzare: il trattamento più efficace per una persona autistica dovrebbe avvicinarsi il più possibile ai seguenti requisiti:

- avere una ricaduta significativa sulla qualità della vita quotidiana del bambino e della sua famiglia;
- prevedere necessariamente, nel rispetto delle diverse competenze, il coinvolgimento attivo della famiglia nell'educazione del bambino;
- mirare allo sviluppo e al benessere globale del bambino e non limitarsi a questo o quell'aspetto particolare;
- perseguire la maggiore indipendenza possibile della persona in qualunque tipo di apprendimento;

- essere gestito e condiviso da una squadra nella quale le singole figure professionali rappresentano competenze diverse ma necessarie per lo sviluppo generale del bambino. Senza questo filo di Arianna unificante tra i diversi interventi verrebbe a mancare la generalizzazione degli apprendimenti. La persona si troverebbe con brandelli di abilità difficilmente utilizzabili e che potrebbero addirittura perdersi al termine di ogni singolo intervento e con quasi certezza al termine del percorso formativo.

Altro che litigare o essere prevenuti e presuntuosi. C'è talmente tanto da imparare e da fare da parte di tutti che ogni altro tempo è solo sprecato.

E i servizi

E' un quadro ancora amaro, purtroppo, anche se molto si è fatto negli ultimi anni. Le scarse risorse economiche ed umane e le complicazioni burocratiche impediscono di trasformare i servizi che erano nati come semplicemente assistenziali in comunità effettivamente educative. Questo termine è stato frettolosamente inserito in ogni sigla ma molto frequentemente disatteso in ogni contesto, non per cattiva coscienza delle singole persone ma per l'incapacità gestionale e organizzativa saldamente e rigidamente legate al passato e che non consentono la trasformazione e la flessibilità necessarie per la crescita, il benessere e l'integrazione delle persone handicappate.

Per poter operare efficacemente soprattutto con le persone autistiche occorrono anni di esperienza, ma come la si può accumulare se i casi sono pochi e un operatore non ha modo di confrontarsi con altri? Questo risulta ancora più vero nelle scuole dove di tanto in tanto capita qualche bambino autistico!

Su questo versante l'istituzione scolastica pare essere ancora nella preistoria. E' stretto dovere della scuola assicurare a tutti educazione e istruzione, ma questo sembra non valere ancora per gli handicappati.

Solo la buona volontà di alcuni insegnanti e di qualche dirigente rendono il quadro meno disastroso. Anche in questo caso la collaborazione con la famiglia non deve essere una formalità e neanche un ricatto psicologico ma un vero venirsi incontro per rimediare a tutte le carenze istituzionali e a tutte le difficoltà burocratiche e laddove dovesse risultare necessario, anche economiche.

Il confronto con esperienze che sono nate con molto anticipo rispetto alle nostre è necessario, ma se ne deve cogliere lo spirito senza volerle copiare dandosi da fare per trovare il **tempo**, le **risorse**, le **strategie**, le **politiche**, la **pazienza** e l'**unità** che hanno trovato i promotori di queste esperienze prima di noi e che possano permettere anche nel nostro contesto culturale, politico, economico, l'avviamento di servizi adatti per le nostre persone con autismo.

Molti poi sono per un'integrazione ad ogni costo poiché non è giusto creare dei "ghetti", pensando così si chiudono gli occhi sulla realtà: è proprio il contesto scolastico e dei servizi in genere, così come sono organizzati e gestiti, che sono i meno adatti per l'educazione e l'integrazione delle persone con difficoltà di tipo autistico.

Verso l'integrazione possibile è giusto e realistico tendere ma farlo ad ogni costo può essere solo demagogico e fallimentare per tutti. In questo si può realmente capire se si ha una visione corretta e realistica delle problematiche autistiche o se si è pregiudizialmente "affascinati" da teorie e sogni privi di fondamento.

Tutte le esperienze estere che a noi sembrano più all'avanguardia:

- SONO NATE PER VOLONTA' DELLE FAMIGLIE UNITE E NON DIVISE
- HANNO TROVATO IL MODO DI RESISTERE AD OGNI DIFFICOLTA'
- HANNO IN MEDIA DA CINQUE A TRENTA ANNI DI VITA!
- FANNO QUELLO CHE POSSONO
- CONTINUANO A CERCARE STANDARD DI QUALITA'
- NON SONO DEL TUTTO SODDISFATTI DI QUELLO CHE FANNO.

Anche se vengono da noi a presentarci il frutto delle loro fatiche.

Nonostante tutto non possiamo dimenticare né trascurare la grande mole di lavoro svolto dalle associazioni dei genitori, da alcuni professionisti e anche da alcuni amministratori negli ultimi anni.

E' proprio vero che nessuno è profeta in patria, non riconoscere però o sminuire il grande cambiamento avvenuto, significa veramente scoraggiare e demotivare non solo i familiari che hanno lottato finora con la forza della disperazione ma anche tutti quei professionisti che si sono battuti e hanno lavorato in condizioni veramente difficili insieme a loro per sostenerli dentro e fuori i propri servizi.

Che fare allora?

Si tratta molto semplicemente di continuare a lavorare sempre più uniti, con la mente aperta per migliorare lo stato delle cose:

- identificare alcune priorità fondamentali, condividerle e lottare per affrontarle;
- avere una visione globale del problema che sia condivisa da familiari e professionisti.

Non ci si può perdere in aspetti spesso del tutto marginali o privatistici;

- per ottenere dagli amministratori e dai politici gli investimenti necessari occorrono progetti seri di ampio respiro, realistici e sostenuti efficacemente dalle associazioni dei familiari, dai professionisti e da quanti possono e vogliono dare il loro contributo. Questi ultimi sarebbero molti di più se ci fossero progetti più seri e maggiore unità.

- laddove alcuni servizi sono già nati è indispensabile trovare modi di reale collaborazione e non di rivendicazione reciproca o di scontro tra famiglie e professionisti, tocca a questi ultimi muoversi nel modo giusto per creare visibilità e collaborazione per crescere insieme;

- riconoscere che non esiste un "metodo" genericamente valido per tutti né tanto meno una ricetta ma che è necessario e possibile nelle crude e reali difficoltà che ogni persona presenta, costruire un intervento individualizzato. Questo deve attingere a quanto c'è di meglio tra i trattamenti più affidabili e riconosciuti per risultare il più completo possibile;

- continuare a investire nella formazione sempre più ampia e qualificata a tutti i livelli;
- concedere il tempo necessario perché un intervento o un servizio con tutte le suddette difficoltà possa costruire lentamente un percorso di qualità realistico e non ideale;
- rendersi conto che nessuna rivendicazione individualistica potrà risolvere le difficoltà della singola persona o della sua famiglia.

Continuare a correre da ogni parte con la labile speranza di ottenere questo o quel piccolo contributo per il proprio bisogno poteva andare bene nel passato ma ora servono progetti e servizi per tutti;

- una volta inseriti in una squadra con un progetto di ampio respiro, sapersi accontentare di ciò che si può fare qui ed ora e farlo, senza aspettarsi risultati immediati ed eclatanti. Solo “facendo” nel concreto, ogni giorno, si accumula esperienza e si riesce a fare sempre meglio e di più;

- un duro lavoro di accettazione, comprensione e adattamento da parte della famiglia che possa facilitare il più possibile l'integrazione del bambino nella vita quotidiana sia nel contesto familiare che sociale;

- un concreto, proporzionato ma indispensabile contributo finanziario da parte delle famiglie per promuovere, avviare e consolidare servizi più efficaci e integranti. Aspettarsi sempre e solo tutto dallo stato significa mantenere lo status quo con servizi scadenti e dal fiato corto.

E' l'intervento specifico con queste persone che deve essere reso più adeguato ai tempi, alle conoscenze, ai bisogni, a migliorare realmente la loro qualità di vita. Perché ciò avvenga ci vorrà molto tempo, la fretta è sempre una cattiva consigliera e non ci sono scorciatoie.

Se si vuole costruire una “casa” per l'autismo, servono materiali, persone ed esperienza e serve soprattutto “fermarsi” in qualche posto per costruire! Continuare a correre come tarantolati di qua e di là criticando tutto e tutti è davvero un pessimo servizio e una perdita di tempo.

E' necessario inoltre valutare attentamente se a lunga scadenza un intervento risulterà vantaggioso o meno. Per alcune difficoltà o inabilità, purtroppo, non c'è metodo che tenga, non c'è terapia, non c'è soluzione se non quello che spesso forse tutti sogniamo ma mai si verifica: IL MIRACOLO!

L'unico miracolo possibile è: studiare, lavorare e seguire costantemente un percorso individualizzato e condiviso da tutta la squadra.

Come si condanna l'accanimento terapeutico così è da condannare con maggiore forza l'accanimento educativo che rischia spesso di creare stress e danno non solo alla persona handicappata ma anche agli operatori e ai familiari che non riscontrano alcun miglioramento per il proprio intervento. E' perfino scontato che alcuni “trattamenti” specialistici sia terapeutici che educativi fanno solo soffrire e peggiorare il “paziente” che non può difendersi se non comportandosi in maniera problematica per noi.

Questo succede spesso quando non c'è una diagnosi corretta e una valutazione accurata oltre che il semplice buon senso per rendersi conto se la “cura” migliora o peggiora la qualità della vita della persona con handicap. Ma a volte preferiamo chiudere gli occhi per non vedere.

Sono i servizi e la società che devono adattarsi in prima battuta e realisticamente alla persona, rispettandola soprattutto se si vuole che la persona, col tempo e nel limite delle sue possibilità si adatti al servizio e al contesto che lo circonda. E' il più forte che si deve sempre adattare al più debole e non viceversa.

Facciamo in modo che almeno per queste persone non valga la regola esasperata della produttività.

Tutto questo risulta molto più semplice e chiaro per chi ha handicap solo fisici ma quale scivolo, quale ascensore, quale carrozella servono per una persona con handicap mentale e con handicap autistico per facilitarle il diritto ad accedere al proprio persona-

le benessere e sviluppo? Ci vuole una nuova apertura mentale che trovi nell'organizzazione educante dei servizi e nella concretezza i punti di forza tra qualità, investimenti necessari e risparmio.

Un servizio ben organizzato sotto ogni punto di vista, soprattutto da quello educativo e gestionale, nel tempo risulterà vantaggioso ed economico per tutti purché si rimanga sempre coi piedi per terra! Nessuno ci può dare la luna!

Un invito, infine, a quanti per necessità o per scelta sono coinvolti nell'educazione e nella gestione delle persone con handicap mentale e con autismo in particolare a non litigare tra poveri ma a chiedersi sempre e soprattutto: **Io cosa posso fare per questo problema?**

Anche se sarà poco, è importante cominciare e continuare a farlo tutti nella stessa direzione!

Questa deve essere necessariamente cercata nella piena collaborazione e confronto tra professionisti esperti, associazioni dei familiari e amministratori.

Il confronto con altri servizi, italiani o esteri deve servire non a sottolineare aspetti critici negativi negli altri, chi non ne ha scagli la prima pietra, ma a condividere il modo di superarli e ad accogliere ogni contributo positivo per trasferirlo nella nostra pratica quotidiana. Un detto orientale dice: "Correggere se stessi è iniziare a convertire l'universo!".

Ogni operatore, ogni servizio, ogni professionista che lavorano in modo visibile hanno aspetti positivi da offrire agli altri e tutti possono contribuire ad affrontare meglio i problemi.

Impariamo anche ad apprezzare quello che abbiamo realizzato finora e a migliorarlo sempre di più, solo così, finalmente le persone con autismo e difficoltà simili potranno avere più servizi e sempre più affidabili.

Queste considerazioni, forse un tantino polemiche e con qualche ripetizione di troppo e forse non da tutti condivisibili, vogliono invitare a lavorare e a sostenersi reciprocamente e più efficacemente pur in mezzo a tutte le difficoltà che ben conosciamo. Sappiamo quanto la realtà è lontana dalla teoria!

Non ci resta che continuare a lavorare con impegno nella stessa direzione, ognuno per quello che può, affinché le persone autistiche, i loro familiari e quanti lavorano nel settore, coltivino entusiasmo, concretezza e professionalità, le sole qualità che negli ultimi anni hanno permesso il significativo cambiamento nella concezione e nel trattamento dell'autismo anche in Italia.

Cari Genitori e Soci Angsa

di *Roberto Rusticali*

Come presidente di Angsa Vicenza e come partecipante alla Commissione che ha preparato il Nuovo Statuto, in vista della prossima Assemblea Nazionale, avrei alcune riflessioni da porre alla Vostra attenzione.

a) Lo Statuto è frutto di una urgenza inprocasinabile di cambiamento e quindi a volte la fretta porta a delle lacune di chiarezza a cui in qualche modo va posto rimedio.

Mi riferisco a questioni Politiche e Finanziarie che riguardano per ora solo la Regione Veneto, ma che spero in un futuro non molto lontano riguarderà anche altre Regioni Italiane. I problemi a cui mi riferisco, sono dovuti, caso unico in Italia, alla presenza in Regione di 3 Sezioni Locali e quindi la necessità della nomina di un Presidente e di un Consiglio Regionale di cui non sono stati chiariti Poteri, Competenze e Coperture Finanziarie.

In questo momento il Nostro Presidente Regionale, persona tra l'altro validissima e molto volenterosa, sta lavorando con risorse economiche proprie, in quanto non può aprire un Conto Corrente perché non ha una lira, non è in grado di parlare con i Presidenti delle Sezioni Locali perché non sa quali siano i suoi poteri e quindi con la presente chiedo che il Nuovo Consiglio Direttivo che verrà eletto si occupi quanto prima di queste emergenze.

b) Non sono state ancora chiarite le posizioni dei Soci abitanti in altre Provincie o città del Veneto che non intendono fare parte delle Sezioni Locali, ma che vogliono presentare ugualmente la loro iscrizione a Soci Angsa (anche solo per ricevere il Bollettino) e che ritengo non possiamo in alcun modo abbandonare; credo che la stessa cosa valga anche per i Soci delle altre Regioni dove vi è una sola Angsa Regionale.

c) L'Angsa nel nuovo millennio non può restare come era negli anni '90, deve darsi una veste nuova anche nei Servizi, per andare incontro alle nuove esigenze dei Genitori che sono cambiate e non sono più le stesse e quindi io ritengo che sia necessario in breve tempo dotarsi di un Ufficio Legale che possa dare consigli e seguire eventuali cause ed azioni legali di utilità comune, al limite agendo per controbattere e contestare decisioni sfavorevoli in materia di Handicap anche da parte del Governo o Enti Locali o Regionali.

Inoltre, nella giungla di Leggi e Leggine che riguardano l'handicap, l'Angsa dovrebbe poter usufruire di Esperti Partner in grado di fornire aiuti concreti nella divulgazione, nella spiegazione e nella attuazione di normative che possono essere importanti ausili alle famiglie.

Mi rendo conto che per fare ciò servono disponibilità economiche che l'Angsa al momento non possiede e quindi credo sia necessario dotarsi anche di una Struttura che trovi il modo di recuperare questi indispensabili fondi (la distrofia muscolare lo fa, altri vedo che lo fanno, perché noi non dovremmo riuscirci).

La mia ultima importante considerazione, riguarda il clima in cui si svolgerà l'Assemblea, ricordiamoci che chi soffre, sono i Nostri Figli e cerchiamo tutti di assumere un tono e una volontà costruttiva per non buttare all'aria la Nostra Associazione.

L'Osservatorio Autismo della Regione Lombardia

di *Stefano Palazzi*

In una regione di circa nove milioni di abitanti, nel triennio 1996-99 venivano affidate a un servizio clinico territoriale le risorse per svolgere attività documentale ed epidemiologica nel campo dell'autismo e degli altri disturbi pervasivi dello sviluppo neuropsichico (DGR VI/9163). Per l'esecuzione del progetto, oltre al responsabile neuropsichiatra, erano previsti borsisti laureati e personale amministrativo temporaneo. Fin dal primo anno si era tenuto conto dell'importanza di sintonizzarsi con l'opinione pubblica e, in particolare, con le famiglie dei pazienti, attraverso idonei strumenti di comunicazione. La programmazione dei dettagli dello studio veniva condivisa con gli altri servizi clinici pubblici e privati della regione, tramite incontri presso la sede regionale e presso ciascun capoluogo provinciale. La proposta di rilevazione faceva riferimento alla definizione di disturbo generalizzato dello sviluppo (categoria F84) dell'Icd-10 e alla data virtuale del 31.12.1997. Nel secondo anno venivano distribuiti capillarmente i protocolli di raccolta dati, continuando e stimolando il dialogo con gli operatori e i familiari con la diffusione del Notiziario dell'Osservatorio Autismo della Regione Lombardia (semestrale in 1000 copie per 6 numeri) e l'istituzione di un numero verde e del sito Internet www.promo.it/autism. La scadenza ultima per l'accettazione delle schede coincideva con un convegno tenuto nel giugno 1998 all'Università di Pavia in cui ciascun collaboratore esterno poteva presentare non solo dati, ma anche proprie elaborazioni e opinioni da pubblicare in una raccolta monografica (quaderni di psichiatria pratica, n. 10/11, Melegnano, maggio 1999). Molti dei 200 operatori sociosanitari coinvolti hanno collaborato pienamente e sinceramente, fornendo schede analitiche e coerenti. Con alcuni centri, considerati affidabili, si era inizialmente concordato che si sarebbe accettata una versione sintetica del protocollo proposto. Altri, a motivo del carico di lavoro assistenziale, non hanno potuto mantenere la promessa di inoltrare le informazioni formulate nelle centinaia di contatti avvenuti nell'arco del triennio. L'elaborazione complessiva avveniva nel corso del terzo anno, contemporaneamente all'accoglienza di innumerevoli richieste di documentazione e molteplici iniziative di formazione e di aggiornamento.

Partecipazione e tassi specifici per età e sesso

Le segnalazioni ricevute sono state oltre mille, ma alcune erano troppo incomplete per poter essere valutate. In effetti la completezza e la qualità dei dati dei protocolli selezionati per l'elaborazione risulta molto varia. La Tabella riporta le frequenze per età e genere sessuale riferite a 975 protocolli relativi a 698 maschi e 263 femmine di casi F84 segnalati dai servizi sociosanitari nella regione al census day.

Nella fascia dei nati 1988-92 risulta un tasso di 7,9 protocolli per 10.000 abitanti; per i maschi è 10,9 per diecimila; per il genere femminile il tasso è 4,6 per diecimila. Tale fascia corrisponde all'età 5-9 anni, di inserimento nella scuola dell'obbligo, in cui la diagnosi è maggiormente ovvia. Nelle altre età i valori di prevalenza risultano sottostimati per una serie di fattori che comprendono la mancata conoscenza dell'anamnesi infantile da parte dei servizi per adulti, l'esclusione di casi associati a epilessia, paralisi cerebrale

infantile o altro disturbo neurologico conclamato oppure minimo se associato a tratti psicotici. Particolarmente sconcertante è stato il riscontro di casi con diagnosi mutevole al termine della scuola dell'obbligo in concomitanza alla selezione per i servizi riservati all'handicap mentale organico (in carico al settore sociale) oppure per quelli destinati a psicotici e borderline (in carico al settore sanitario).

Tabella - Popolazione per fasce d'età, numerosità e tassi per 10.000 abitanti specifici per età e genere sessuale riferiti ai protocolli relativi a casi F84 segnalati dai servizi sociosanitari della Lombardia al 31.12.97 (n=975).

Coorte	Età	Popolazione		Protocolli			Tasso		
		M	F	M	F	Tot.	M	F	Tot.
Dal 1993	0-4	194.000	183.000	85	28	114	4,4	1,5	3
	5-9	196.000	186.000	213	86	302	10,9	4,6	7,9
	10-14	197.000	187.000	167	58	228	8,5	0,3	5,9
	15-19	227.000	216.000	97	39	137	4,3	0,2	3,1
	20-24	308.000	297.000	50	27	77	1,6	0,9	1,3
	25-29	367.000	348.000	36	12	50	1	0,4	0,7
	30-34	401.000	381.000	29	8	39	0,7	0,2	0,5
	35-39	349.000	338.000	7	2	10	0,2	0,1	0,2
	40-44	313.000	310.000	8	2	10	0,3	0,1	0,2
Fino 1952	+45	1.744.000	2.129.000	2	-	3	0	0	0
	N.D.	-	-	4	1	5	-	-	-

Testimonianza di una transizione

L'Osservatorio regionale sull'autismo nasceva dal convergere 1) delle spoglie di un progetto rifiutato da Telethon nel 1994, perché considerato allora un tema di ricerca esclusivamente psicologica, e 2) delle esigenze di casi prevalentemente adulti presentati all'opinione pubblica da parte di associazioni di genitori. La Giunta regionale, riconoscendo implicitamente che si trattasse di un tema di sanità pubblica, avviava lo studio in coincidenza della trasformazione degli assetti amministrativi del Sistema sanitario nazionale. Il lavoro dello staff dell'osservatorio sull'autismo diveniva allora, proprio attorno al census day, un riferimento istituzionale di continuità nella regione per gli operatori del settore, dove si monitorava il via vai da un'azienda sanitaria all'altra e il passaggio dei servizi di neuropsichiatria infantile dalle Ussl alle Asl, per poi essere (re)inseriti nelle Aziende ospedaliere. Si è trattato di un'esperienza significativa, che ha contribuito a temperare cambiamento e continuità in un settore particolarmente cruciale della neuropsichiatria dell'età evolutiva italiana.

Chi paga per i disabili?

Fabio Ragaini ci comunica il travaglio che l'atto di indirizzo e coordinamento sul socio-sanitario ha subito nel corso di questo anno e mezzo di gestazione. Citando anche Anna Banchemo (Regione Liguria) fa notare come il problema della spesa maggiore da addebitare ai Comuni ha costituito la remora maggiore, per cui le successive versioni delle bozze di atto che si sono conosciute tendevano al peggioramento. L'atto è stato pubblicato in sintesi su Sole 24 Ore del 27 dicembre e integralmente su Sanità Sole 24 Ore del 26 dicembre u.s., p. 6 e 7, e qui se ne riproduce la tabella con il campo che maggiormente interessa la disabilità a esordio infantile.

Si dovrà analizzare bene il contenuto, così come quello della finanziaria nuova, che ha portato diverse facilitazioni per i disabili mentali e i loro parenti (ad esempio la possibilità di risparmiare sull'IVA e il bollo dell'auto). Importanti anche gli stanziamenti introdotti dall'On. Livia Turco, in particolare i 100 miliardi dedicati alle residenze e comunità per il "Dopo di noi".

Queste norme interessano la generalità dei disabili, e non soltanto quelli autistici, e

quindi è giusto fare riferimento alle associazioni più grandi ed ai siti, come quello della Uildm handylex.org oppure quello delle Marche, sotto indicato.

Per chi vuole saperne di più, contatti la mailing list HandiMarche@egroups.com

Prima che uscisse l'atto di indirizzo, a proposito delle comunità alloggio, Ragaini ci comunica che la Regione Marche aveva approvato la delibera D.G.R., n. 2635, del 5.12.2000, Art. 10 e 41 ter della L. n. 104/92 modificata con L. n. 162/98 criteri di compartecipazione alla spesa, tra gli enti e soggetti interessati per la gestione di comunità alloggio per disabili gravi rimasti senza il sostegno familiare (B.U.R. n. 134 del 19 dicembre 2000).

La delibera stabilisce che i costi di gestione delle comunità alloggio per gravi disabili rimasti privi del sostegno familiare verranno suddivisi: 50% contributo statale (l. 104/92 e 162/98) e cofinanziamento dalla legge 18/1996; il restante 50% in maniera paritaria tra Comuni e AUSL.

Anna Banchemo (Prospettive sociali e sanitarie, n. 20/2, p. 43), commentando il ritardo dell'emanazione dell'Atto di indirizzo sull'integrazione socio sanitaria ai sensi dell'articolo 3 septies del citato D.lgs 229/99, dovuto alle frenate degli assessori alla sanità preoccupati del disavanzo della spesa: "Proprio così, la voragine della spesa sanitaria, che ha raggiunto i 129 mila miliardi, si preoccupa di fronte a pochi migliaia di miliardi, non più di 8-10 mila, che sono utilizzati per le attività nei confronti degli anziani 'cronici', dei disabili, malati di mente e comunque delle fasce più deboli. Non sono forse destinatari anch'essi dell'assistenza sanitaria, oppure si vuole non riconoscere il loro diritto alla cura per consegnarlo ad un 'fai da te' collegato alle disponibilità economiche e spesso privo di qualità. Sono i corsi e ricorsi della finanza pubblica: quando si raggiunge uno stato di allarme, non si pensa alla quantità di servizi inutili, e inappropriati, anche tra le elevate tecnologie, ci si attesta invece nella parte dei più deboli".

Fabio Ragaini lavora per il Gruppo Solidarietà <grusol@tin.it> e dirige la rivista APPUNTI, di Jesi, dove si trattano molto spesso argomenti interessanti anche per l'autismo, come ad esempio l'inserimento nella scuola e nel lavoro dei disabili mentali e la problematica delle residenze per disabili mentali. piccole per contenere 5-6 persone oppure più grandi come ammette la legislazione attuale sulle RSA? Di questo argomento tratterà il Bollettino nel prossimo numero: invitiamo a dare contributi, ad esempio sulla questione se debbano esserci solo autistici oppure disabilità diverse.

ATTO DI INDIRIZZO E COORDINAMENTO SUL SOCIOSANITARIO

Le prestazioni e i criteri di finanziamento

Il quadro degli interventi e delle percentuali di spesa

(tratto da: *Il sole 24ore* del 27/12/2000)

Prestazioni-Funzioni

Criteri di finanziamento
(% di retribuzione della spesa)

Materno infantile

1. Assistenza di tipo consultoriale alla famiglia, alla maternità, ai minori attraverso prestazioni mediche, sociali, psicologiche, riabilitative. *100 per cento a carico del Ssn.*
2. Attività assistenziali inerenti l'interruzione volontaria di gravidanza attraverso prestazioni mediche, sociali, psicologiche. *100 per cento a carico del Ssn.*
3. Protezione del minore in stato di abbandono a tutela della sua crescita anche attraverso affidi e adozioni. *100 per cento a carico del Ssn le prestazioni medico specialistiche, psicoterapeutiche, di indagine diagnostica sui minori e sulle famiglie adottive affidatarie.*

Interventi di sostegno per le famiglie di minori in situazione di disagio, di disadattamento o di devianza. *100 per cento a carico dei Comuni le prestazioni di supporto sociale ed economico, alle famiglie di supporto educativo domiciliare e territoriale ai minori, compresa l'indagine sociale sulla famiglia.*

Interventi per minori soggetti a provvedimenti penali, civili, amministrativi. *100 per cento a carico dei Comuni l'accoglienza in comunità educativa o familiari.*
4. Interventi di prevenzione, assistenza e recupero psicoterapeutico dei minori vittime di abusi. *100 per cento a carico del Ssn.*

Disabili

1. Assistenza di disabili attraverso interventi diretti al recupero funzionale e sociale dei soggetti affetti da minorazioni fisiche, psichiche o sensoriali e tramite prestazioni domiciliari, ambulatoriali, semiresidenziali e residenziali e assistenza protesica. *100 per cento a carico del Ssn l'assistenza in fase intensiva e le prestazioni a elevata integrazione nella fase estensiva e nei casi di responsività minimale.*
100 per cento a carico del Ssn l'accoglienza in strutture terapeutiche di minori affetti da disturbi comportamentali o patologie di interesse neuropsichiatrico.
2. Tutela del disabile attraverso prestazioni di riabilitazione, educative e di socializzazione, di facilitazione dell'inserimento scolastico e lavorativo, in regime domiciliare, semiresidenziale e residenziale, nella fase di lunga assistenza, compresi gli interventi e servizi di sollievo della famiglia *100 per cento a carico del Ssn le prestazioni diagnostiche, riabilitative e di consulenza specialistica.*
70 per cento a carico del Ssn e 30 per cento a carico di Comuni l'assistenza in strutture semiresidenziali e residenziali per disabili gravi privi di sostegno familiare.
100 per cento a carico dei Comuni l'assistenza sociale, scolastica ed educativa e i programmi di inserimento sociale e lavorativo.

Notizie belle e brutte dall'Italia e dal mondo

di *Carlo Hanau*

La commissione del Ministero della Sanità addetta all'esame delle domande di finanziamento delle ricerche finalizzate presentate nel luglio del 2000 ha bocciato la domanda dell'Istituto Stella Maris di Pisa, che nel Bollettino precedente era stata presentata come "Una ricerca che fa onore all'Italia" in un articolo a firma di Daniela Mariani Cerati. Il giornale *La Repubblica* ha pubblicato una mia lettera in data 4.1.2001, ove si denuncia il fatto, e perciò si ringrazia pubblicamente la Direzione perché, avendo dato rilevanza alla denuncia, mi rende più facile cercare di recuperare altri finanziamenti pubblici necessari per realizzare la ricerca stessa.

La stessa commissione ha invece finanziato l'altro progetto, che pure ci eravamo impegnati a sostenere insieme all'ANFFAS ed a tutte le associazioni aderenti alla FISH: infatti sono stati attribuiti 400 milioni all'Istituto scientifico Oasi di Troina, al quale sono collegati altri Istituti, ed in particolare quelli di Genova (Prof.ssa Franca Dagna Bricarelli e Prof.ssa Edvige Veneselli), di Palermo (Prof. Valentino Romano) e di Napoli (Prof. Roberto Militerni) che potranno quindi continuare gli studi sul tema "autismo e genetica". Di queste ricerche abbiamo sentito parlare nel congresso indetto dall'ANFFAS nazionale il 30 ottobre a Genova.

Il progetto finalizzato dell'Istituto Oasi che ha per titolo: "Individuazione dei criteri di classificazione fenotipica e dei fattori di rischio genetico nella sindrome autistica" (Responsabile: Dr. Maurizio Elia) ha come obiettivo quello di fornire contributi innovativi in due aree correlate della più avanzata ricerca attuale sull'autismo:

- a) la definizione del fenotipo comportamentale, neuropsicologico, neurologico e cognitivo nel disturbo autistico;
- b) l'individuazione di regioni cromosomiche e geni candidati coinvolti nell'espressione del disturbo autistico in pazienti italiani.

Questi contributi potranno rivelarsi molto utili per comprendere la complessa relazione che esiste tra eterogeneità fenotipica e genotipica in questo disordine neuropsichiatrico.

L'impegno dell'ANFFAS (ricordiamo il convegno svoltosi presso il CNR a Roma, il 13.11.1998) e delle altre associazioni, in particolare quelle presenti nella FISH e nella Consulta, ha presumibilmente avuto un effetto sulle decisioni ministeriali: in realtà sono più che raddoppiati i fondi messi a disposizione rispetto all'anno precedente, quando l'Oasi aveva iniziato un progetto insieme con il Campus Biomedico della quarta Università di Roma. In questa Università il Prof. Flavio Keller prosegue autonomamente, su propri fondi, le sue ricerche, che porteranno ad una importante pubblicazione nel prossimo numero di marzo della rivista *Molecular Psychiatry* sulle cause chimiche dell'autismo.

La ricerca sulle cause genetiche e sulle sostanze chimiche che scatenano la malattia è di enorme importanza per la gran parte degli autistici, per i quali non si conosce ancora né la causa né il modo con il quale la causa agisce sul sistema nervoso. Oggi soltanto per alcuni soggetti si può dire che hanno una precisa malattia (come ad esempio questa o quella forma di malattia dismetabolica) che provoca la sindrome autistica. Per tutti gli altri c'è sempre la speranza che la scoperta della malattia possa successivamente aprire la

porta ad una terapia radicale, ad esempio sostitutiva delle sostanze mancanti, sempre che il danno non sia irreversibile. La storia di Antonella (Il paradiso perduto) è la prova che si può ancora sperare di rimediare ai difetti del sistema nervoso anche dopo che il sistema nervoso è divenuto maturo.

Riprendo la notizia cattiva: la commissione incaricata dal Ministero della Sanità di selezionare le ricerche finalizzate ha bocciato l'unica proposta a noi nota riguardante l'uso degli psicofarmaci in età pediatrica, quella presentata dall'Istituto di ricerca (IRCCS) Stella Maris di Pisa, insieme all'Istituto Superiore di Sanità, all'IRCCS Medea di Bosisio Parini e al dipartimento di neuroscienze dell'Università di Cagliari, avente per oggetto la valutazione dell'efficacia di due farmaci antipsicotici atipici (risperidone e quetiapina) per superare le difficoltà di apprendimento e di socializzazione degli autistici. La bocciatura del progetto che dovrebbe "fare onore all'Italia", riguardante la psicofarmacologia in età pediatrica, ci ha recato una grande amarezza, in quanto ci sembrava particolarmente importante per i soggetti che attualmente sono i disabili del comportamento più gravi, quelli che hanno comportamenti tali da impedire l'apprendimento sia delle nozioni, senza le quali subentra inevitabilmente il ritardo mentale, sia delle regole di vita sociale, senza le quali l'integrazione diventa quasi impossibile. In particolare si pensi ai casi di auto ed eteroaggressività, all'impossibilità di concentrare l'attenzione su qualunque persona o cosa, all'impossibilità di riposare e all'agitazione perenne, che talvolta colpiscono i disabili mentali, autistici e non autistici, fin dalla più tenera età, distruggendo le basi per la socializzazione e l'integrazione del bambino e del futuro uomo. Nei casi più gravi non è sufficiente neppure una strategia educativa ben collaudata come il TEACCH ed è necessario ricorrere ai farmaci per creare le prime basi per una relazione educativa.

Questa ricerca presenta evidenti possibili ricadute su tutti i disabili mentali gravi, nell'accezione di cui sopra. L'angsa, a mio parere, dovrebbe curare in particolare i problemi dei casi più gravi, anche se non deve trascurare i problemi di quei soggetti, come gli autistici intelligenti ed autosufficienti (sindrome di Asperger) che, lasciati a sé stessi, rischiano l'emarginazione sociale, soprattutto dopo la scuola.

Qualcuno potrebbe pensare che non si debbono dare psicofarmaci ai bambini: ma la pratica reale è tutt'altra ed i farmaci già vengono usati con l'improvvisazione e l'individualismo del comportamento prescrittivo di ciascun medico curante, che da solo ben difficilmente potrà mai raggiungere una casistica sufficiente per giungere a conclusioni scientificamente accettabili.

Per i bambini manca la sperimentazione scientifica e perciò non ci sono indicazioni ai curanti sulle dosi da utilizzare e sulle istruzioni dei farmaci l'età pediatrica è spesso riportata come "controindicazione all'uso".

La gravità del rifiuto da parte della commissione ministeriale è inaudita e sembra una sfida rivolta a tutte le associazioni ed a tutti gli scienziati e gli operatori che avevano appoggiato la richiesta: vedasi da ultimo le 300 firme sotto la petizione al Ministro apposte dai partecipanti al convegno nazionale di neuropsichiatria infantile "L'angelo ferito", svoltosi a Rimini dal 19 al 21 ottobre 2000.

Nella psicofarmacologia applicata alla pediatria (che in pratica si identifica con l'handicap mentale grave) si registrano i maggiori ritardi della scienza medica, non soltanto in Italia ma nel mondo intero, così come l'autorevole rivista LANCET del 17 luglio 2000 ha

denunciato. Di questi ritardi soffrono molti handicappati mentali, e non soltanto gli autistici: tutti quelli che presentano comportamenti gravi, come aggressività e reazioni anomale ai farmaci, che iniziano nell'infanzia e proseguono per tutta la vita. Di fatto si impedisce loro di usufruire correttamente degli psicofarmaci più recenti, rivelatisi più utili e meno dannosi nelle patologie mentali che esordiscono dopo l'adolescenza, come la schizofrenia. Questa esigenza era stata presentata al Ministro Bindi, che l'aveva inserita fra i temi di ricerca del bando annuale 1999 per le ricerche finalizzate, al quale partecipano gli Istituti di ricerca scientifici (IRCCS) e l'Istituto Superiore di Sanità (ISS). Purtroppo nessun Istituto di ricerca ha presentato domanda su questo tema, per cui si è perso un anno intero. Nel giugno del 2000 il Ministro Veronesi ha confermato nel nuovo bando la linea riguardante la "psicofarmacologia in pediatria" sulla quale l'IRCCS Stella Maris ha presentato domanda. Ebbene, nonostante la riconosciuta validità dei ricercatori che avevano presentato domanda, supportati dalle associazioni di disabili e di familiari, la commissione del Ministero ha bocciato la loro domanda.

Questo rifiuto potrebbe spingere i genitori ad abbandonare ogni fiducia nelle istituzioni scientifiche del nostro Paese, spingendoli ad abbracciare quei comportamenti irrazionali che periodicamente emergono nel panorama delle malattie gravi e inguaribili. Pertanto si chiede ai competenti Ministeri (Ministero della Sanità, Ministero dell'Università e della ricerca scientifica e tecnologica, Ministero degli Affari sociali, Ministero della Pubblica Istruzione) di recuperare subito il tempo perduto, programmando ricerche scientifiche in questo campo, attuando finalmente quanto previsto dall'art.5 della legge quadro sull'handicap, n.104 del 1992.

In particolare conto di impegnarmi affinché il Ministero della Pubblica Istruzione, che dispone di alcuni fondi per la ricerca in favore dell'integrazione dei disabili, finanzia questa ricerca insieme alla competente direzione dei farmaci del Ministero della Sanità.

Antefatti e motivazioni della lettera appello che è stata pubblicata su "La Repubblica" del 4/1/2001 (p.14)

L'industria farmaceutica privata non ritiene di doversi impegnare in un campo, come quello dei minori disabili mentali, per timore dell'opinione pubblica. Questo timore è giustificato dall'esperienza del passato, tanto che due vicepresidenti della Farminindustria delegati alla ricerca, Dr. Zambon e Dr. Mortari, nel corso di due congressi scientifici svoltisi al CNR di Roma, rispettivamente il 6.2.1995 e il 13.11.1998 (quest'ultimo celebrativo del quarantennale dell'ANFFAS, i cui atti sono stati pubblicati su Rosa Blu del luglio 1999) hanno ufficialmente sponsorizzato i due congressi, concordando sulla necessità della ricerca, hanno proclamato la massima disponibilità a concedere tutti i farmaci conosciuti, ma hanno altresì chiarito che la sperimentazione dei farmaci spetta agli istituti di ricerca pubblici o senza fini di lucro, per evitare che qualcuno possa pensare che un'impresa possa lucrare sulla pelle dei minori disabili.

Infatti la sperimentazione di un farmaco su questi bambini offrirebbe a qualunque giorno-

lista, in buona o cattiva fede, la possibilità di demolire il buon nome di una casa farmaceutica agli occhi dell'opinione pubblica.

D'altra parte l'ente pubblico è chiamato a provvedere sulla base di differenti normative:

l'art. 5 lettera a) della legge n.104 del 1992 impone al Governo di "sviluppare la ricerca scientifica, genetica, biomedica, psicopedagogica, sociale e tecnologica anche mediante programmi finalizzati concordati con istituzioni pubbliche e private, in particolare con le sedi universitarie, con il Consiglio Nazionale delle Ricerche (CNR), con i servizi sanitari e sociali, considerando la persona handicappata e la sua famiglia, se coinvolti, soggetti partecipi e consapevoli della ricerca".

Alla fine del 1998, in occasione dell'approvazione della legge finanziaria 1999, a fronte del ritiro di un emendamento presentato dalla Senatrice Carla Mazzuca Poggiolini, che chiedeva un apposito stanziamento per la ricerca tesa a combattere l'handicap mentale e plurimo e i deficit funzionali, è stato approvato il seguente ordine del giorno:

"Il Senato impegna il Governo, tramite il Ministro dell'Università e della ricerca scientifica e tecnologica, d'intesa col Ministro senza portafoglio per la Solidarietà sociale e il Ministro della Sanità, ad attivare programmi nazionali di ricerca per l'anno 1999 aventi per oggetto attività di ricerca scientifica ed applicata finalizzata alla prevenzione delle malattie che fin dall'infanzia provocano disabilità mentale e plurima e/o deficit funzionali, nonché ad attivare programmi nazionali a valere sulla disponibilità di cui al comma 2, secondo procedure e modalità previste dalla normativa vigente in materia di gestione del Fondo speciale per la ricerca applicata".

Da allora sono passati due anni ed il Ministero della sanità ha finanziato alcune piccole ricerche nel campo della genetica in quanto responsabile della maggior parte delle disabilità mentali e plurime; si tratta tuttavia di un impegno che non compensa la cessazione dei due grandi programmi di ricerca "genoma umano" e "decennio del cervello", i cui finanziamenti sono terminati nel 1997, con la crisi del CNR.

Se non ci fosse Telethon la ricerca genetica italiana, che il Prof. Dulbecco orienta verso le neuroscienze, sarebbe terminata da un pezzo. Grazie alle donazioni dei privati a Telethon si sono finanziate molte ricerche sulle patologie che provocano disabilità mentale e plurima ed altri gravi deficit: non soltanto la distrofia muscolare, ma anche tante altre sindromi, come l'autismo e l'Xfragile.

Oggi gli strumenti attraverso i quali il Governo può agire per incentivare la ricerca prevista dall'art.5 della legge n.104 del 1992 sono i seguenti: Piano sanitario nazionale, Piano triennale delle ricerche del Ministero dell'Università e della ricerca scientifica e tecnologica (MURST), Programma di azione del Governo 2000-2003 per le politiche dell'handicap, Ricerche del Ministero della Pubblica Istruzione.

Nel Programma di azione del Governo 2000-2003 per le politiche dell'handicap, approvato dopo la conferenza nazionale sull'handicap (dicembre 1999) si legge: "Per oltre la metà dei casi di disabilità mentale non si conosce il meccanismo di azione della noxa, che si può ragionevolmente definire come genetica soltanto sulla base delle ricerche epidemiologiche. La carenza di conoscenze sui meccanismi patogenetici della disabilità, in particolare quella mentale, limita spesso la possibilità di prevenzione, oltre che di cura e di riabilitazione. Verso la ricerca in questo settore si sono indirizzate risorse inadeguate. Appare quindi utile attivare nuovi programmi, anche attraverso protocolli o accordi

con imprese private, finalizzati alla ricerca applicata, anche in campo farmaceutico”.

Al Ministro per gli Affari sociali, On. Livia Turco, che ha mostrato una grande sensibilità nei confronti dell'handicap, ed in particolare dei casi più gravi, compete un'azione di coordinamento delle attività di tutti i dicasteri.

Il Piano Sanitario Nazionale 1998-2000 ha previsto di incentivare le ricerche genetiche: ciò è importante perché già oggi le terapie genetiche sono in grado di ridurre o di annullare la disabilità connessa con alcune rare patologie, il cui numero è comunque destinato ad aumentare in connessione con il progredire delle ricerche.

In particolare nel Piano sanitario nazionale 1998-2000 compare l'obiettivo IV "Rafforzare la tutela dei soggetti deboli".

Questo obiettivo prevede:

- a) prevenire le cause della disabilità mentale, sensoriale e plurima;
- b) promuovere la procreazione cosciente e responsabile;
- c) favorire programmi di prevenzione e controllo delle malattie genetiche.

La prevenzione è possibile soltanto se si conosce bene il meccanismo di azione della causa nociva. Ma poiché per oltre metà delle disabilità mentali non è ancora noto il meccanismo di azione, è necessaria una ricerca scientifica di base, che deve essere coordinata, a livello nazionale ed internazionale, mediante un progetto di ricerca speciale.

Per il momento i disabili potrebbero trarre dei vantaggi più immediati dalla ricerca farmacologica, come quella descritta, sia per ridurre i sintomi "a valle delle cause", sia per sostituire eventuali sostanze deficitarie.

Il Ministero della Sanità dispone di fondi per la ricerca finalizzata (c.d. 1%) e di fondi per la ricerca farmacologica.

Il Ministero della Sanità ha promosso la costituzione della Commissione per le malattie rare, che ad un certo punto aveva escluso l'autismo dal novero delle "rare" in quanto sembrava che la soglia massima dovesse essere fissata a 1 caso su 10.000 nati; si sa invece che la sindrome autistica compare in 4 casi su 10.000. Successivamente la commissione ha deciso di accettare la soglia di 5 su 10.000, ciò che consentirebbe all'autismo di essere considerato nel novero delle "rare" e di ricevere i benefici fiscali e di protezione del brevetto sulle scoperte che sono previsti per le ricerche delle case farmaceutiche sulle malattie rare. Anche se in futuro la soglia delle "rare" si abbassasse a 2 su 10.000, come in altre regioni d'Europa, la sindrome autistica potrebbe egualmente restare nel novero di quelle protette, in quanto è noto che le cause conosciute dell'autismo sono diverse, ed ognuna di queste dovrebbe, a rigore, essere considerata malattia a sé stante e rara. Ad esempio non è neppure in questione che la sindrome di Rett, che ha molti sintomi in comune con la sindrome autistica, sia da annoverarsi fra le malattie rare.

Infine, sempre presso il Ministero della Sanità, si è costituita e lavora da tempo la Commissione per le malattie mentali: al di là delle distinzioni fra malattia mentale ed handicap mentale, il piano elaborato per le malattie mentali, soprattutto per l'età evolutiva, è di grande interesse anche per l'autismo.

Il Ministero della Sanità dispone inoltre di fondi appositi per la ricerca farmacologica, che potrebbero utilmente essere impiegati in favore dei soggetti disabili gravi, come gli autistici.

Il MURST ha terminato a fine 2000 la stesura del Piano triennale di ricerca, all'interno

del quale devono trovare giusta collocazione anche i problemi della disabilità e dell'handicap. Prima dell'approvazione da parte del CIPE, che dovrebbe avvenire entro gennaio, non è dato di conoscerne il contenuto in termini precisi, ma una delle linee guida portanti riguarda le neuroscienze, e pertanto si può ragionevolmente sperare che l'handicap mentale e quello plurimo, così come quello neuromotorio, saranno adeguatamente studiati.

Il Ministro Ortensio Zecchino e il Sottosegretario Antonino Cuffaro sono stati sensibilizzati a queste esigenze anche attraverso il Ministro Livia Turco, per cui ci si può attendere che le linee di ricerca che qui interessano vengano perseguite da parte dell'Università e degli altri Enti di ricerca dipendenti da quel Ministero, oltre che da parte del Ministero della Sanità.

Infine il Ministro della Pubblica istruzione può ben intervenire, in quanto le ricerche sugli psicofarmaci devono essere valutate sulla base dei risultati che consentono di ottenere a livello di apprendimento e di riduzione dei comportamenti indesiderati, che rischiano di impedire la socializzazione e la reale integrazione degli alunni disabili mentali.

L'Unione Europea ha emesso in questi giorni il bando per le ricerche medico-biologiche: l'ottimo sarebbe che i ricercatori italiani ottenessero fondi sulla base di una ricerca multi-centrica internazionale.

Cosa si fa in Italia in relazione con l'estero

Di recente si sono sviluppate relazioni fra l'Italia e due gruppi di ricerca sull'autismo attivi all'estero: la Yale University e il Wellcome Trust di Oxford.

Da Oxford, dove ha studiato per molti anni la genetica dell'autismo, è venuta la Prof. Elena Maestrini, una biologa italiana che da un anno ha la cattedra di associata presso l'Università di Bologna.

Questa fortunata coincidenza permetterà in futuro agli autistici individuati in Italia di entrare nella casistica internazionale, appena i nostri clinici si saranno conformati alla metodica diagnostica richiesta da Oxford. La Dottoressa Paola Visconti, neuropsichiatra infantile dell'Ospedale Maggiore e la Ricercatrice Antonia Parmeggiani, presso la Cattedra di Neuropsichiatria infantile, entrambe di Bologna, hanno iniziato da mesi questa fase preliminare.

La Yale University, per il tramite del Prof. Ernesto Caffo, ha iniziato da un paio d'anni una collaborazione con diversi docenti e clinici di neuropsichiatria infantile del nostro Paese: anche in questo caso è necessario che vi sia una fase preliminare di standardizzazione delle diagnosi, per poi procedere con ricerche comuni internazionali che riguardano la farmacologia dell'autismo e l'identificazione delle sue basi biologiche. Fanno parte di questa collaborazione due recenti convegni, a Modena e a Bologna, organizzati dal Professor Ernesto Caffo, che hanno visto la partecipazione dei massimi esperti italiani e stranieri.

Anche nei vari interventi ascoltati nel convegno di Rimini "L'angelo ferito" organizzato dal Dr. Franco Nardocci nell'ottobre del 2000 si respirava questa dimensione internazionale orientata verso i Paesi anglosassoni, che per troppi anni era stata soffocata dalla cappa che si poggiava sull'alleanza degli psicanalisti italiani e francesi.

Cosa si fa in America

Buone novità vengono dagli USA, dove Clinton ha firmato un provvedimento, Children's Health Act of 2000, che stanziava 94 milioni di dollari, pari a 200 miliardi di lire, per il finanziamento della ricerca sull'autismo e poche altre malattie pediatriche, come l'epilessia e l'asma, nel corso del prossimo biennio. Questa notizia della Associated Press è tratta dal sito www.autismconnect.org, collegato alla National Autistic Society (NAS), ove si scopre che il promotore di questo provvedimento è il Senatore Slade Gorton, che essendo nonno di un bambino autistico ha potuto constatare come l'autismo fosse molto trascurato dalla ricerca, nonostante sia tanto grave. Il provvedimento mira a favorire la ricerca sull'autismo creando centri di eccellenza negli USA, coordinando le ricerche, promuovendo l'informazione e la formazione. Si tratta di fondi aggiuntivi che vanno ad aggiungersi con questa specificazione al complesso di fondi, veramente ingente, che gli USA dedicano alla ricerca in sanità.

Il Presidente Clinton ha commentato l'avvenimento dicendo che c'è ora la speranza di sconfiggere queste malattie, trovandone la cura e prevenendone l'insorgenza.

worldautism.org

L'Organizzazione Mondiale dell'Autismo (WAO) ha costituito un sito, <http://worldautism.org> che per ora utilizza francese ed inglese, ma che in futuro potrà anche recare la traduzione in italiano, se vi saranno sufficienti soci che vorranno tale lingua (non si dimentichi che Paul Trehin parla italiano).

Ed ora recluta persone fisiche ed associazioni per ampliare la sua base.

Il segretario generale attuale dell'associazione è Paul Trehin, che ha di recente scritto un libro insieme a Gloria Laxer, tradotto in italiano da Phoenix editore, di cui daremo presto la recensione.

Sono aperti nel sito della WAO i forum di confronto fra genitori e specialisti che desiderano scambiarsi esperienze.

Anche le persone singole possono aderire alla WAO, secondo le modalità previste.

Nuova Associazione per l'autismo in America

di Daniela Mariani Cerati

In America è nata una nuova Associazione per l'autismo, ASAT, Association for Science in Autism Treatment (Associazione per la scienza nella cura dell'autismo). Si tratta di un'Associazione nata da genitori e professionisti con l'intento di far conoscere e divulgare quei metodi terapeutici-abilitativi la cui efficacia è stata validata.

Il programma dell'associazione è il seguente:

- far conoscere in modo capillare ogni informazione e trattamento la cui efficacia sia saldamente provata;

- favorire l'accesso alle cure efficaci a tutti i soggetti con autismo di qualunque età, gravità, condizione economica e allocazione residenziale.

I mezzi coi quali l'Associazione intende perseguire i fini di cui sopra sono i seguenti:

- informare i professionisti e il pubblico sullo stato dell'arte in merito alle cure realmente valide;

- supportare la certificazione dei professionisti in modo da garantire che coloro ai quali i soggetti autistici si rivolgono abbiano uno standard minimo di competenza;

- formare reti interattive tra professionisti e Università atte a garantire una formazione permanente aggiornata;

- migliorare lo standard di cura dell'autismo.

La finalità è quella di diffondere qualunque cura di provata efficacia, indipendentemente dalla base teorica sottostante, sia a livello biologico che a livello educativo.

Allo stato attuale delle conoscenze l'approccio terapeutico la cui validità è stata documentata in modo inequivocabile è il metodo comportamentale (applied behavioral method). Di questo metodo e delle prove a favore della sua validità è stato redatto un rapporto a cura del Dott. David Satcher, consultabile al sito

www.surgeongeneral.gov/library/mentalhealth/chapter3/sec6.htm#autism

o all'indirizzo postale Mental Health, Pueblo, CO 81009.

L'indirizzo dell'Associazione è il seguente: ASAT (Association for science in autism treatment) 175 Neck, NY 11021; telefono 5164664400; fax 5164664484;

E-mail: ASAT@autism-treatment.org

La rivista a cadenza trimestrale dell'Associazione è "Science in autism treatment".

Il Direttore della rivista e Presidente dell'Associazione è Richard Foxx, psicologo comportamentale di cui è disponibile in italiano il libro "Tecniche base del metodo comportamentale" (1995), edito da Erickson, Trento.

Altri libri in italiano sulle tecniche comportamentali applicate all'autismo sono, sempre della Erickson: "Il problema di comportamento è un messaggio", a cura di E.G. Carr e "Autolesionismo stereotipie aggressività, a cura di D. Ianes.

Una bella storia di integrazione ed handicap

di *Sonia e Roberto Rusticali*

Quasi tutte le persone, nell'approssimarsi del Santo Natale fanno sempre buoni propositi, si pensa o si cerca di diventare più buoni, più disponibili verso gli altri, ma troppo spesso queste buone intenzioni si spengono nell'arco delle Feste.

Mia moglie ed io, con questa nostra lettera desideriamo parlare di una bella storia di Integrazione e di Handicap e ringraziare tante persone che non attendono il Natale per fare atti di Bontà e disponibilità verso il prossimo.

I protagonisti di questa storia, sono una dolcissima bambina extracomunitaria appena giunta in Italia, che chiameremo Carla ed un bellissimo bambino Autistico che chiameremo Andrea.

Carla viene da un paese lontano e non parla italiano, Andrea è Italiano ma vive in un Mondo ancora più lontano, è un bambino Autistico che ancora non parla e comprende solo pochissimi messaggi verbali e per questo vive in un mondo isolato dagli altri.

Dall'inizio dell'Anno Scolastico 1999-2000, Andrea attua una Sperimentazione (derivata dalla strategia educativa americana per autistici chiamata TEACCH) che utilizza segnali visivi, soprattutto cartelli con disegni che gli strutturano la giornata e gli presentano visivamente tutti i bisogni primari di cui necessita (bagno, pranzo ecc).

Andrea e Carla sono nella stessa Classe, Carla che non sa parlare l'italiano ed è arrivata un mese dopo l'inizio dell'anno scolastico, inizia ad usare i Cartelli di Andrea per esprimere i propri bisogni e si avvicina incuriosita a questo bambino strano ed inizia a mandargli messaggi gestuali e di espressività che Andrea sembra comprendere ed accettare volentieri, inizia a seguirlo e ad indirizzarlo come saprebbe fare solo una esperta pedagoga, lo prende per mano, gli fa fare la fila con gli altri bambini ed ora che inizia a parlare la nostra lingua, gli parla con estrema semplicità e Andrea sembra che capisca questi messaggi della piccola amica ed anche i compagni di Classe (non è facile a 6 anni comprendere l'Handicap), grazie a questa bambina, si sono avvicinati al loro compagno sfortunato dando così un vero senso compiuto alla Legge sull'Integrazione dell'Handicap nella scuola.

..... in questa nostra lettera pubblicata anche dal "Gazzettino" seguiva poi una serie di ringraziamenti a persone ed enti che ci hanno aiutato e che spero continueranno farlo.

Un'esperienza di inserimento lavorativo per persone con autismo

di F. Caretto, D. De Luca, L. De Masi, S. Vannelli, N. Volpe

Centro Sperimentale per l'Autismo

Associazione Anni Verdi – Roma

Nel presente articolo vengono inizialmente trattati gli aspetti generali dell'inserimento lavorativo di persone con autismo. Vengono poi descritte le componenti dei training per l'inserimento lavorativo. In ultimo viene brevemente descritto l'approccio utilizzato in un intervento educativo relativo all'inserimento lavorativo presso una Casa Editrice di quattro ragazzi con autismo che frequentano un Servizio Diurno.

ASPETTI GENERALI DELL'INSERIMENTO LAVORATIVO

Per progettare l'inserimento lavorativo di persone con autismo, gli educatori debbono conoscere adeguatamente:

- i servizi e le possibilità occupazionali offerte dalle differenti modalità di inserimento;
- le modalità di valutazione e di insegnamento che si sono rivelate efficaci per l'acquisizione delle abilità richieste per l'inserimento in un contesto di lavoro protetto;
- le strategie di insegnamento che si sono rivelate efficaci per un adeguato mantenimento delle abilità professionali in vista di un inserimento occupazionale permanente e soddisfacente.

Per persone con capacità e difficoltà di grado medio, sia a livello cognitivo che a livello relazionale, vi sono differenti possibilità di inserimento lavorativo:

1. Impiego sicuro in laboratorio protetto. In un laboratorio protetto il personale è composto da operatori specializzati, e l'ambiente e le attività sono organizzati ed adattati alle specifiche capacità e difficoltà delle persone con autismo. Si parla di "laboratorio protetto" per persone che hanno ricevuto un breve training o non lo hanno ricevuto per niente. Il laboratorio protetto offre una sicurezza occupazionale e la possibilità di svolgere compiti strutturati ed organizzati in maniera adeguata, come imballaggio o assemblaggio di prodotti, e può essere frequentato secondo differenti modalità: alcune persone possono rimanervi a tempo indeterminato senza essere preparati a svolgere nel futuro attività che richiedano maggiore indipendenza, mentre altri possono imparare a portare avanti un compito dall'inizio fino alla conclusione, a spostarsi da un compito all'altro, a partecipare alla progettazione ed all'organizzazione del proprio lavoro, con l'obiettivo di passare ad una situazione occupazionale che preveda una maggiore indipendenza. Sul piano relazionale, il laboratorio protetto offre la possibilità di apprendere a gestire i propri comportamenti, a lavorare con poca supervisione, a migliorare le capacità di comunicazione e a raggiungere una relativa autonomia.

2. Lavoro con supporto o supervisione. Alcune persone con autismo possiedono in misura sufficiente le abilità necessarie per lavorare in un ambiente sociale, ma necessitano di supervisione da parte di un operatore di sostegno per svolgere una particolare attività, oppure per gestire situazioni relazionali che possono rivelarsi problematiche (ad esempio: cambiamenti di personale fra i colleghi di lavoro, modifiche dei locali e dei macchinari,

introduzione di nuove procedure...). Queste persone possono aver effettuato un'esperienza propedeutica in un laboratorio protetto, e per completare la loro preparazione, possono lavorare a fianco di persone non autistiche, in un luogo di lavoro "reale", non protetto, con la supervisione di un operatore. Possono, ad esempio, avere il compito di sistemare prodotti sugli scaffali, mettere le etichette dei prezzi sui prodotti, pulire gli uffici, fare fotocopie. La supervisione, inizialmente costante, può progressivamente ridursi ai momenti di preparazione del lavoro ad inizio giornata, oppure il supervisore può restare a disposizione per eventuali richieste di aiuto. In una sede diversa da quella di lavoro, possono essere anticipate e trattate le situazioni problematiche, e si può proseguire il training di preparazione.

3. Lavoro indipendente in ambiente competitivo. Per le persone che hanno raggiunto le necessarie abilità lavorative e non mostrano particolari difficoltà comportamentali e interpersonali, si può pensare ad un ambiente di lavoro che non preveda la presenza costante di un tutor specializzato. In effetti le persone con autismo dovrebbero poter usufruire anche qui di un supporto, che può essere offerto da un collega più anziano, informato e disponibile. Nel lavoro indipendente, assumono particolare rilievo le competenze relazionali della persona con autismo: affinché si possa parlare di lavoro indipendente, vi deve essere una buona congruenza fra le competenze relazionali e le richieste dell'ambiente di lavoro. Sono esempi di mansioni di lavoro indipendente: la battitura di testi o l'inserimento di dati al terminale, lo smistamento e la consegna di corrispondenza, compiti di segreteria, aiuto bibliotecario, attività di magazzino in supermercati alimentari. Il lavoro indipendente comporta che il luogo di lavoro venga raggiunto e lasciato autonomamente, e che la persona usufruisca di una mensa o che sia in grado di badare al pranzo portandolo da casa o servendosi di un locale pubblico. La formazione al lavoro indipendente attualmente è scarsamente diffusa e poche persone con diagnosi di autismo riescono a raggiungere tale traguardo.

Non bisogna dimenticare che vi sono anche altre possibilità, sia per persone con capacità sociali e di auto-organizzazione così elevate da rendere inutile un intervento specifico, sia per persone con difficoltà gravi e gravissime. In particolare, per queste ultime vi è quasi sempre la possibilità di partecipare ad un'attività lavorativa effettuando uno dei compiti di una catena. Ad esempio, in un laboratorio in cui si preparano buste per spedizioni in serie, una persona con gravi difficoltà può raccogliere i materiali d'avanzo, eventualmente in maniera differenziata (come carta e plastica derivanti dagli imballi delle etichette autoadesive), trasportare materiali da un operatore all'altro, riempire contenitori che possano contenere un numero predefinito di oggetti ecc.

Prima di poter inserire una persona con autismo in un Centro di lavoro protetto e per stabilire un collegamento tra programmi pre-professionali e di formazione professionale ed i vari contesti di lavoro protetto, i responsabili della formazione dovrebbero procedere ad una valutazione delle risorse territorio in cui vive la persona. Una volta eseguita la valutazione generale delle potenziali opzioni occupazionali protette presenti sul territorio, dovrebbe essere condotta un'analisi sui singoli laboratori. L'analisi dei requisiti comportamentali e delle abilità richieste per l'ammissione in determinati contesti protetti serve a definire gli obiettivi del programma di formazione.

I programmi di abilitazione individuali devono essere elaborati sulla base del raffronto tra le informazioni raccolte sulle possibilità lavorative offerte dal territorio ed i vari livelli di abilità di ogni persona. Questo raffronto dovrebbe evidenziare il divario o la congruità tra

abilità effettivamente possedute e quelle richieste per l'inserimento in un contesto di lavoro protetto. Se le abilità espressamente richieste non rientrano nel repertorio della persona, ma risultano come abilità "potenziali" o "emergenti" dalla valutazione effettuata, andranno inserite nel Corso di formazione professionale.

COMPONENTI DEL TRAINING SULLE ABILITA' LAVORATIVE

E' possibile distinguere alcuni elementi che entrano in gioco nei programmi di inserimento lavorativo:

- variabili relative al compito;
- variabili relative all'ambiente di lavoro, sia fisico che relazionale;
- metodologia del training e modalità di aiuto dell'educatore;
- caratteristiche della persona da formare.

Le variabili del compito

Per analizzare in maniera le abilità del soggetto si può far uso di tecniche di osservazione diretta, che consistono nella valutazione delle abilità individuali in relazione a compiti specifici durante la fase di esecuzione pratica del compito stesso, e di schede per l'osservazione delle competenze interpersonali (Calkins & Walker, 1994). L'educatore può così individuare i passi del compito che creano maggiori difficoltà al soggetto, ed elaborare le strategie educative ottimali per quella persona, valutando anche il ritmo di apprendimento e la velocità di lavoro.

L' "analisi del compito" fornisce la struttura di base per il training di specifiche abilità professionali. La task analysis, o analisi del compito, consiste nella scomposizione del compito nelle sue componenti e l'ordinamento sequenziale dei vari singoli comportamenti da effettuare. Su tali componenti vengono effettuati sia la valutazione sia l'intervento educativo. L'analisi del compito permette di valutare quali sono i livelli di abilità individuali in un determinato compito e di programmare l'insegnamento dei comportamenti previsti dal compito, di valutare i progressi fatti dalla persona, gli aiuti di cui ha bisogno passo per passo, e se possiede o meno i prerequisiti per ogni componente di un'attività. In breve, l'analisi del compito consente all'educatore di individuare i comportamenti che richiedono un intervento educativo.

Se si assume che le persone con autismo abbiano una modalità di pensiero prevalentemente visiva, e che necessitino di supporti visivi (Peeters, 1998; Schopler & Mesibow, 1998), si comprende perché l'applicazione dell'analisi del compito sia considerata tanto efficace sia nell'istruzione effettuata da un educatore sia nell'autoistruzione di persone con autismo. Per i soggetti in grado di leggere, una analisi scritta del compito può essere sufficiente per acquisire i passi del compito. Le persone con deficit di lettura possono essere aidate da schede pittografiche o da sequenze illustrate dei passi previsti per l'esecuzione del compito. Moltissime abilità professionali possono essere rappresentate da illustrazioni (disegni o fotografie) facilmente comprensibili in tutte le fasi del compito. E' possibile elaborare modalità di aiuto che consentano alla persona con autismo di "cancellare" o eliminare le scritte o i pittogrammi che indicano i diversi passi, dopo averli eseguiti.

La disposizione nello spazio dei materiali del compito è una variabile significativa in termini di acquisizione delle abilità e di efficienza. In lavori di tipo industriale, una colloca-

zione sequenziale delle diverse parti da montare può agevolare il raggiungimento di una maggiore autonomia. I materiali andrebbero disposti in modo tale che la persona possa muoversi agevolmente, ad esempio da sinistra a destra, prendendo i diversi pezzi da ciascuna posizione e montando il prodotto in maniera razionale. L'acquisizione di vari compiti professionali può essere inoltre agevolata grazie ad apparecchiature fisse (es: "pinzatrice" fissa da tavolo, apparecchiatura per rilegare a spirale), macchine automatizzate o maschere di montaggio. Per i compiti professionali che prevedono delle discriminazioni complesse, è spesso necessario modificare i materiali di lavoro per facilitare inizialmente le risposte discriminative. Si può, ad esempio, far uso del colore come stimolo aggiuntivo (ad esempio: evidenziare solo le parti di un brano da copiare). Può essere utile collocare scritte, immagini o un modello concreto nei luoghi dove devono essere riposti, imballati o collocati oggetti (ad esempio: cartelli con disegni o scritte che rappresentano o indicano il contenuto di ogni cassetto, posti sul cassetto stesso) o liste, affisse al muro, di attività da effettuare in sequenza (ad esempio, per l'uso della macchina fotocopiatrice). E' possibile che questi aiuti aggiuntivi vengano attenuati sistematicamente nel corso del processo di apprendimento del compito.

Le variabili dell'ambiente di lavoro

Il contesto di insegnamento delle abilità professionali può influire sull'acquisizione e sul mantenimento di queste ultime. Gli interventi sull'ambiente di lavoro consistono nella strutturazione delle variabili ambientali e comprendono: l'organizzazione dell'ambiente fisico e le relazioni interpersonali. L'ambiente fisico deve essere organizzato in modo da attenuare gli elementi disturbanti, ad esempio forti luci e rumori. Il posto di lavoro, e tutti gli altri ambienti, devono essere dedicati ad una particolare attività ed organizzati in maniera chiara, come le stesse attività, che devono prevedere una sequenza e non una simultaneità di stimolazioni. Il training va condotto, per quanto possibile, nel reale ambiente di lavoro, ma durante la fase preliminare del processo di acquisizione può essere effettuato anche in un ambiente di lavoro isolato o simulato. Tuttavia una volta acquisite le abilità nell'ambiente simulato, si dovrà verificare che i soggetti siano in grado di applicare l'abilità anche nel contesto reale.

Le relazioni interpersonali del soggetto con i colleghi ed il personale assistente nell'ambiente di lavoro vanno particolarmente curate. E' importante, dove sia previsto l'inserimento in un ambiente di lavoro non protetto, effettuare un'informazione del personale che entrerà in contatto con la persona autistica, affinché si proponga a lei in maniera rispettosa. E' necessario che, alla persona con autismo, siano spiegate le regole lavorative e sociali che, per una persona non autistica, potrebbero risultare di rapida comprensione. I futuri lavoratori debbono venire a contatto e saper gestire adeguatamente vari elementi di distrazione da parte dei colleghi, come una conversazione ad alta voce, o situazioni problematiche come eventuali critiche sul lavoro. Una abilità fondamentale che la persona con autismo deve già possedere per lavorare in un ambiente non protetto è quella di chiedere aiuto. Il ricorso a colleghi disponibili e competenti ed il modellamento da parte di colleghi (ovvero la possibilità di essere imitati) può favorire la graduale eliminazione della presenza di istruttori professionali esterni. Il tutor deve essere scelto in modo che possa essere imitato dalla persona autistica.

La metodologia del training e le modalità di aiuto dell'educatore

Le caratteristiche di un buon educatore non sono argomento del presente articolo, ma sono oggetto di innumerevoli testi e corsi di formazione e vanno premesse a qualunque altra considerazione. Per brevità, si può dire che un buon educatore deve innanzi tutto avere una buona conoscenza dell'autismo e delle modalità di relazione e di lavoro con persone con autismo. Se intende ottenere buoni risultati nell'insegnamento delle abilità professionali l'educatore deve poi saper valutare le abilità della persona, comprendere e rispettare i suoi interessi e le sue aspirazioni, saperla motivare, e utilizzare in maniera appropriata diverse modalità di aiuto.

Prima di definire un programma di inserimento lavorativo su di un compito specifico, l'educatore dovrà scegliere tra le seguenti metodologie di insegnamento:

1. Istruzione simultanea su tutti i passi del compito: comporta l'esecuzione del compito stesso dall'inizio alla fine, utilizzando tecniche di aiuto (prompting).
2. Concatenamento retrogrado dei passi del compito: si conduce il training solo sull'ultimo passo del compito sino al raggiungimento del criterio di padronanza, dopodiché l'istruzione prosegue insegnando il penultimo passo, da eseguire poco prima dell'ultimo, sino a quando il soggetto non è in grado di eseguire tutto il compito senza bisogno di aiuto.
3. Concatenamento anterogrado dei passi del compito: prevede l'insegnamento del primo passo del compito per poi aggiungere quelli successivi man mano che i primi saranno stati acquisiti.

Gli aiuti, o prompts, possono consistere in aiuti verbali, aiuti gestuali o attraverso l'imitazione, sino ad arrivare alla guida fisica. Il sistema di aiuti deve essere descrivibile, per avere una procedura coerente durante le prove, rendere il sistema utilizzabile da più educatori, ed essere organizzati in funzione di una loro progressiva sottrazione, ovvero della futura indipendenza della persona. Un ulteriore elemento da programmare riguarda i tempi di inserimento, che possono essere inizialmente brevi e progressivamente allungati.

Un momento delicato riguarda il passaggio, non per tutti possibile, dall'etero-organizzazione all'auto-organizzazione. Per questo complesso capitolo si rimanda alla letteratura sulle specifiche modalità di insegnamento e sulle abilità metacognitive (De Meo, Vio & Maschietto, 2000). Nell'elaborare un progetto di inserimento lavorativo, è bene prendere in considerazione non solo le attività che la persona ama maggiormente, ma anche le strategie che utilizza spontaneamente, che contribuiranno a renderla progressivamente autonoma nell'organizzazione del lavoro.

In ultimo, l'educatore deve essere in grado di motivare la persona, offrendo i rinforzatori più adeguati ad ognuno. Le pause fra un'attività ed un'altra, l'alternanza fra compiti più piacevoli e meno piacevoli, la "sfida" proposta da alcune attività e la caratteristica di rassicurazione di compiti noti, la visione del compito completato, la partecipazione all'uso o alla vendita del prodotto, il positivo rapporto con i colleghi, il feedback sulla prestazione, sono elementi che possono rendere intrinsecamente piacevole l'attività lavorativa. È stato sottolineato lo stretto rapporto tra comportamento lavorativo e le conseguenze di questo. I rinforzatori tangibili vengono considerati come conseguenza naturale e necessaria.

Se la persona autistica ha la possibilità di cogliere l'uso del denaro e di utilizzarlo, è necessario prevedere la retribuzione del lavoro svolto. Si può fare uso della retribuzio-

ne in tempi immediatamente successivi alla prestazione, oppure dopo un intervallo (ad esempio, con retribuzione settimanale). La persona autistica può contribuire a calcolare la retribuzione se il lavoro effettuato è ad "obiettivo" (attività diverse prevedono retribuzioni diverse) oppure "ad unità" (assemblaggio di un certo numero di pezzi). Può essere necessario insegnare cosa fare del denaro guadagnato, o anche pianificarne l'uso insieme alla persona, ad esempio, definendo la data in cui è possibile andare insieme al fast food oppure al Centro Commerciale a comprare un oggetto desiderato. Anche il feedback relazionale, dato alla prestazione e non alla persona, è un elemento importante. Le persone autistiche sono in genere particolarmente sensibili all'esposizione, ed una risposta diretta risulta in genere per loro problematica. E' meglio dire "è un buon lavoro" piuttosto che "sei stato bravo".

Le caratteristiche della persona da formare

La persona da formare deve possedere alcune competenze tecniche e relazionali di base. Oltre ad avere una buona valutazione globale della persona, bisogna assicurarsi che i tempi di attenzione sostenuta consentano di portare a termine il compito lavorativo; che vi sia interesse o una motivazione specifica al tipo di attività che si intende proporre; che le abilità della persona, possedute o emergenti, facciano parte del repertorio di competenze tecniche lavorative richieste; e che i problemi di comportamento siano assenti o non interferiscano con la prestazione lavorativa. Inoltre, è utile avere informazioni sulla capacità di organizzazione, e sulla velocità di apprendimento di compiti nuovi.

Per alcune persone, è possibile utilizzare aree di interesse e di abilità particolari. Nell'esperienza di seguito descritta, ad esempio, ad uno dei partecipanti viene in genere richiesto di dividere le buste in partenza per codice postale, posandole in diversi contenitori, in quanto ha una particolare predilezione per l'appaiamento di cifre.

Ad un altro partecipante, che preferisce i compiti manuali, viene richiesto di sistemare le stesse buste con un elastico, in modo che vengano trasportate all'Ufficio Postale più agevolmente. Ovviamente, bisogna fare attenzione a non proporre sempre compiti dello stesso tipo. Un'area particolarmente delicata di abilità riguarda la sfera relazionale. Bisogna considerare che una persona con autismo, per quanto dotata e in possesso delle adeguate capacità tecniche, trova difficoltà ad utilizzare le proprie capacità in un ambiente relazionale, in cui accadono diversi eventi contemporaneamente.

Dice Gunilla Gerland: "...era un ambiente che richiedeva un enorme sforzo e io non riuscivo a spiegarmi perché fossi sempre così stanca. Un continuo muoversi e far rumore, tante persone, caos e stanchezza." (1999, p. 194).

Oltre a quanto già detto sulla creazione di un positivo clima di lavoro attraverso l'informazione data ai colleghi, è possibile mirare l'attività educativa sia alla prevenzione dei problemi di comportamento (Laxer & Trehin, 2000), sia alle strategie di gestione delle più comuni - potremmo dire, adottando il punto di vista di alcune persone con autismo - "interferenze" relazionali.

Ad esempio, sempre nell'esperienza di seguito descritta, è stato insegnato ad uno dei partecipanti ad interrompere il proprio lavoro se il livello di "rumorosità" della voce umana nella stanza diventava troppo elevato, senza manifestare alcun comportamento problematico, per poi riprendere l'attività non appena il rumore tornava accettabile.

BREVE DESCRIZIONE DI PROGRAMMA DI INSERIMENTO DI PERSONE CON AUTISMO IN UNA CASA EDITRICE

Partecipanti

Il programma, iniziato nel 1997 nell'ambito di un progetto sperimentale, è stato rivolto a quattro soggetti adolescenti e adulti (età cronologica iniziale media: 18 anni; età mentale media: 8 anni e due mesi) con diagnosi di autismo, in possesso di una adeguata autonomia e di una discreta capacità adattiva.

I ragazzi frequentavano e tuttora frequentano il Servizio Diurno. All'inizio del programma già svolgevano attività insieme, e avevano già mostrato di avere un buon rapporto fra loro. La loro educatrice godeva della loro fiducia, e ognuno di loro già effettuava con lei, presso il Servizio Diurno, piccole attività di segreteria mostrando di gradirle. All'inizio del progetto, si stava portando avanti un intervento sia sull'uso del denaro sia su alcune abilità integranti (come andare al bar o al ristorante), anche in conseguenza del suggerimento dei genitori. All'inizio del progetto, la situazione era la seguente:

<i>Soggetti</i>	<i>Età cronologica</i>	<i>Età mentale</i>
Er.	22 anni e 2 mesi	7 anni e 3 mesi
A.	15 anni e 7 mesi	8 anni e 2 mesi
T.	15 anni e 1 mese	6 anni e 3 mesi
Em.	19 anni e 2 mesi	11 anni e 2 mesi

Valutazioni

Oltre alle valutazioni generali, effettuate con la Leiter International Performance Scale, per il livello intellettivo, e con l'A.A.P.E.P. per le abilità funzionali, sono state eseguite delle valutazioni iniziali specifiche, effettuate con schede messe a punto con l'analisi del compito, per avere informazioni sulle abilità individuali in ogni compito, e per determinare il tipo di aiuto necessario.

In base al tipo di aiuto rilevato, è stato impostato l'insegnamento dei comportamenti previsti per lo svolgimento del compito stesso. Attraverso le stesse schede vengono costantemente valutati i progressi di ognuno dei ragazzi.

Il valutatore è una persona specializzata non coinvolta nell'intervento. Viene effettuata anche una documentazione filmata del lavoro.

Preparazione

Dopo aver individuato le sottoabilità per le quali ogni ragazzo incontrava delle difficoltà, è stato impostato un lavoro propedeutico, nel Servizio Diurno, e non presso la Casa Editrice. Solo successivamente, con l'acquisizione dell'abilità, è stato programmato l'intervento direttamente sul posto di lavoro.

Il personale della Casa Editrice è stato informato del progetto ed ha partecipato ad un breve incontro in cui venivano descritte le caratteristiche delle persone con autismo e in cui potevano porre qualunque tipo di domanda sul progetto. E' stato fatto un colloquio con i genitori dei ragazzi. L'ambiente fisico di lavoro è stato preparato in modo che tutto fosse chiarificato da indicatori visivi. All'inizio del progetto, uno degli operatori specializzati precedeva i

ragazzi presso la Casa Editrice per mettere a punto i materiali sui tavoli di lavoro. Attualmente, il personale della Casa Editrice dedica delle giornate ad alcune attività, come le spedizioni, affinché il supporto dei ragazzi possa essere realmente proficuo.

Attività

Le principali attività che vengono svolte sono imballare libri, imbustare lettere, fare fotocopie, scrivere al computer gli indirizzi degli abbonati alla rivista della Casa Editrice, aggiornare gli schedari, etichettare le buste con gli indirizzi pre-stampati e ordinare i libri sugli scaffali.

Tempi di lavoro

Nelle fasi iniziali dell'inserimento lavorativo sono stati previsti tempi brevi di permanenza sul luogo di lavoro (circa 30 minuti) fino a raggiungere una frequenza di 3 ore per due giorni alla settimana.

Metodologia del training

I ragazzi hanno degli schemi di lavoro scritti individuali, dei quali possono prendere visione prima di cominciare a lavorare. Inizialmente l'educatore si è posto come modello. L'aiuto fornito è stato gradualmente diminuito, lasciando la strutturazione visualizzata dell'ambiente fisico di lavoro.

Ad esempio, gli scaffali dove riporre i libri sono numerati. Le attività complesse sono state proposte inizialmente già organizzate in sequenze, con i materiali già pronti sui tavoli di lavoro. Successivamente i ragazzi sono stati aiutati ad auto-organizzare le sequenze di lavoro, ad esempio collocando autonomamente gli oggetti di lavoro in ordine sul tavolo, o scegliendo gli attrezzi necessari ad un determinato compito prima di cominciarlo.

Retribuzione

I ragazzi ricevono una busta da lettera nominale con una piccola retribuzione, alla fine di ogni giornata di lavoro.

Assistenza e supervisione

Inizialmente venivano assistiti da due persone specializzate, del Servizio Diurno, una delle quali era l'educatrice che li seguiva presso il Servizio Diurno. Attualmente usufruiscono del supporto del personale già impiegato nella segreteria della Casa Editrice, con la supervisione di un tutor specializzato.

Il tutor colloquia con l'educatrice del Servizio Diurno, in modo che questa possa proseguire nel lavoro di formazione nell'ambiente protetto del Servizio Diurno.

Trasporti ed attività integranti

Viene utilizzato un mezzo dell'Associazione per raggiungere il posto di lavoro. L'attività di lavoro viene seguita da attività integranti come andare a mangiare da McDonald's o fare spese. I ragazzi pagano con i soldi guadagnati al lavoro.

Se lo desiderano, hanno l'opportunità di pianificare le spese, accumulando il denaro, o la possibilità di non spenderlo per utilizzarlo successivamente, ad esempio, per andare a cinema.

CONCLUSIONI

Le persone con autismo hanno diritto ad una vita lavorativa. La Carta dei Diritti per le persone autistiche afferma il diritto "ad una formazione corrispondente alle proprie aspirazioni e ad un lavoro significativo senza discriminazioni o pregiudizi; la formazione professionale e il lavoro dovrebbero tenere conto delle capacità e delle inclinazioni individuali". Sebbene questo diritto venga riconosciuto, trovare in Italia persone con autismo che svolgano regolarmente un'attività lavorativa è ancora un'eccezione legata ad iniziative associative, alla determinazione di alcuni genitori ed educatori o alle particolari capacità di un ragazzo.

I motivi per cui questo avviene sono molteplici, e non siamo in grado di analizzarli qui. Vorremmo però fare due considerazioni. La prima riguarda il positivo innalzamento dell'età in cui termina la frequenza scolastica dei nostri ragazzi. Se è vero che i ragazzi con autismo escono sempre più tardi dalla "scuola di tutti", è anche vero che questa scuola non si pone come obiettivo specifico l'inserimento lavorativo del ragazzo, lasciando spesso i quesiti sul futuro nelle mani dei genitori e degli operatori specializzati.

Una seconda considerazione riguarda la possibilità di ognuno di trovare una strada soddisfacente, anche se questa non coincide necessariamente con ciò che viene ritenuto "comunemente" soddisfacente. I colleghi di lavoro di persone con autismo devono fare uno sforzo di ordine e di programmazione, ma utilizzare una macchina fotocopiatrice avendo le "istruzioni" scritte appese al muro può essere utile per tutti. Ancora una volta, la diversità può essere una ricchezza.

BIBLIOGRAFIA

- Calkins C. & Walker H. (1990, it. 1994) L'adattamento all'ambiente di lavoro nei soggetti deboli: interventi psicoeducativi di supporto. Erickson: Trento.
- Caretto F., De Angelis D., De Caris M., De Masi L., Volpe N. Attività di tempo libero in soggetti con comportamenti di tipo autistico e ritardo mentale. XXVII Congress of European Association for Behavioural & Cognitive Therapies, Venezia, 24-27 Settembre 1997.
- De Meo T., Vio C. & Maschietto D. (2000) Intervento cognitivo nei disturbi autistici e di Asperger. Erickson: Trento.
- Gelmon J. (2000) Asperger sufferers tackle obstacles in job-finding. Scarborough Mirror
- Gerland G. (1999) Una persona vera. Phoenix: Roma
- Laxer G. & Tréhin P. (2000) Disturbi del comportamento nell'autismo e in altre forme di handicap psichico. Phoenix: Roma.
- Peeters T. (1998) Autismo infantile: orientamenti teorici e pratica educativa. Phoenix: Roma.
- Powers M. (a cura di) (1994) Autismo: guida per genitori ed educatori. Raffaello Cortina: Milano.
- Schopler E. & Mesibov G.B. (a cura di) (1995, it. 1998) Apprendimento e cognizione nell'autismo. McGraw-Hill: Milano.
- Wehman P., Renzaglia A. & Bates P. (1984, it. 1988) Verso l'integrazione sociale. Erickson: Trento.
- Wong I. (1998) On the job with autism, Abilities Magazine.

Accordo di programma per il passaggio fra scuola e lavoro

di Daniela Mariani Cerati

Protocollo di lavoro tra l'Istituto Magistrale "Laura Bassi" e la Caritas (Centro di Fraternità San Petronio)

In riferimento alla C.M. 258/83, alle note provveditoriali del 20 ottobre 1994 e del 27 marzo 1993, all'Accordo Provinciale di Programma del 23/07/1997, relative all'attivazione di Progetti Integrati Scuola/Territorio, viene stipulata la seguente Convenzione tra:

- Istituto Magistrale "Laura Bassi" nella persona del Preside
- Caritas (Centro Fraternità San Petronio)

si impegnano a collaborare, nell'ambito delle rispettive competenze, all'attuazione del "Progetto Mensa" che vede coinvolta l'alunna D.R. regolarmente iscritta e frequentante nel corrente a. s. 2000/2001 l'Istituto Magistrale classe seconda.

Preso atto che il Consiglio di Classe e tutte le componenti referenti (Scuola-Famiglia-A.S.L.- Caritas) ritengono essere questa una delle migliori vie percorribili al fine di creare le condizioni per delle attività oggetto della presente convenzione, integra gli aspetti formativi e dell'orientamento presenti nel P.E.P., le parti concordano quanto segue:

- gli insegnanti statali e comunali di sostegno si recheranno alternativamente presso la Mensa Caritas dalle 10.00 alle 12,35 nei giorni di lunedì e mercoledì a partire dal 9/10/2000 fino alla fine dell'anno scolastico
- l'allieva è coperta da assicurazione scolastica, e da ulteriore Assicurazione aggiuntiva di R.C. N.29125.

Bologna, li 6 ottobre 2000

Letto, approvato e sottoscritto

La scuola - Il responsabile del Centro Fraternità San Petronio

L'Azienda ASL - Il genitore

Il documento sopra riportato ricorda gli accordi tra sindacati e Confindustria, ma è qualcosa di molto più inedito, fantasioso e lodevole. E' il risultato della faticosa collaborazione di ben quattro enti: la scuola statale, l'Azienda USL, la Caritas e la famiglia. La materia del contratto è il lavoro, come apprendista in situazione, di una ragazza di diciotto anni con problemi di autismo, Donatella.

Donatella possiede un buon linguaggio che usa però in modo ripetitivo e stereotipato, ha imparato in famiglia a fare alcuni lavori domestici, soprattutto nel campo della cucina, ma ha gravi problemi sia nella coordinazione motoria finalizzata alla fine motricità sia - soprattutto- nella motivazione. E' dominata da ossessioni nel pensiero e da stereotipie nel movimento. Le prime impediscono una normale concentrazione e i secondi una motricità finalizzata. Ha inoltre esplosioni di rabbia di cui non è sempre possibile determinare fattori scatenanti ambientali, per cui è molto difficile prevenirli anche con il massimo impegno da parte di tutti coloro che si occupano di lei: famigliari, amici ed operatori professionali. Queste caratteristiche ne rendono molto problematico l'inserimento in un ambiente di lavoro, ma, ciononostante, non si è voluto rinunciare a priori a questa possibilità.

Ci si è proposti di tentare l'inserimento in un ambiente lavorativo vero, non creato appositamente in funzione di ergoterapia per disabili, un lavoro insomma che fosse la naturale prosecuzione della scuola, che ora viene aperta non solo nella fascia dell'obbligo, ma anche nelle scuole superiori. La scuola, quando ben organizzata e guidata, è un luogo privilegiato per l'educazione individualizzata e per la socializzazione, ma non può durare tutta la vita; tuttavia può e deve darsi degli obiettivi educativi utili alla vita futura degli studenti problematici come Donatella e, a tal fine, deve saper collaborare con gli operatori professionali del Servizio sanitario con fantasia, elasticità, disponibilità e senza preclusioni. Naturalmente, perché un progetto abbia successo, deve essere sì fantasioso, coraggioso e innovativo, ma deve essere anche realistico. Donatella è un caso difficile e, se non si tiene conto delle oggettive difficoltà, si rischia un insuccesso clamoroso che scoraggerà tutti e renderà più difficile impegnarsi in altri tentativi. Lei stessa, che possiede capacità logiche e linguistiche di alto livello, dice che non può far niente se non ha la motivazione, neanche una semplice passeggiata.

Si è pensato quindi di sfruttare come motivante il suo ottimo appetito, in parole povere "di prenderla per la gola" e di cercare quindi, come ambiente di lavoro, una cucina.

Fuori della realtà pensare ad un lavoro con esigenze di produttività, come un ristorante o un albergo qualunque. Ci si è quindi orientati verso il volontariato, che in Italia è costituito in massima parte dal volontariato cattolico, e si è individuata una mensa della fraternità della Caritas, che prepara centoventi cene per gli indigenti e i senza fissa dimora. Nella cucina lavorano, al mattino, due cuoche fisse e qualche volontaria, in condizioni di tranquillità, di relativo silenzio e senza apprensione, dal momento che il lavoro del mattino è in preparazione del pasto serale. All'una cuoche, volontarie e obiettori di coscienza della Caritas, impiegati in uffici vicini alla cucina, mangiano insieme, formando una bella tavolata di una decina di persone.

Una delle caratteristiche della Donatella diciottenne, che pure a tre anni evitava attivamente i coetanei, è quella di stare molto volentieri in compagnia, specialmente in un contesto di convivialità sociale e culinaria. Tra gli elementi di "normalità" della nostra ragazza c'è anche il piacere di stare con dei giovani ventenni, come sempre sono gli obiettori di coscienza. Con queste premesse si è fatto un piano educativo scolastico che comprende nelle ore di scuola, precisamente due giorni alla settimana, dalle 10 alle 13, la frequenza alla cucina, dove Donatella si reca dalla scuola con un'insegnante statale per lavorare tre ore, dopo le quali, graditissima, viene la ricompensa, il pranzo in una tavolata di una decina di persone, in compagnia dell'educatrice professionale dell'azienda ULS, con la quale passerà il primo pomeriggio in attività ricreative.

L'attività è agli inizi, in quanto inserita nel presente anno scolastico 2000-2001, ma finora è andata molto bene. Donatella ha lavorato davvero e l'insegnante si è limitata a fare la supervisione o a facilitare il compito, quando questo era nuovo o superiore alle attuali capacità, il tutto in funzione di una progressiva attenuazione dell'aiuto man mano che, con l'esercizio, Donatella acquisirà, si spera, nuove competenze e progredirà nell'autonomia lavorativa.

La capocuoca ha il compito di fare trovare a Donatella dei compiti da svolgere adatti a lei e in misura tale da riempire lavorando le tre ore che la separano dal pranzo; ha subito capito il problema ed ha collaborato in tal senso.

Le mansioni sinora svolte sono le seguenti: stendere grembiuli e strofinacci, lavare pentole e mestoli in parte a mano, in parte a macchina secondo le esigenze, pelare patate e cipolle, queste ultime con qualche lacrima, ma non di dolore, e soprattutto, apparecchiare, attività oltremodo gradita e motivante in quanto preludio all'imminente pranzo.

Hanno collaborato alla realizzazione del progetto:

per la scuola: il Preside, Felice Signoretti, i Professori Paola Fiorini, Stefania Gaspari, Renzo Macchi e Pieranna Piciarelli;

per l'AUSL Città di Bologna: Dr. Anna Torricelli, Assistenti Sociali Donatella Prata e Mariangela Sarti, Dr. Maria Zanini;

per la Caritas: il Direttore Dr. Fulvio Mariani e Anna Maria Frattolino e Angela Neri.

Continuità scolastica e Circolare n. 243/2000

di *Sonia e Roberto Rusticali*

La Circolare n. 245 del 23/10/2000 emessa dal Ministero della Pubblica Istruzione stabilisce, togliendo autonomia ai Dirigenti di Istituto, che tutti gli Insegnanti di Sostegno che stanno frequentando il secondo anno dei corsi biennali di specializzazione, e quindi sono parzialmente specializzati (dovendo ancora finire il secondo anno di corso), presentando domanda di assunzione a scuola, ottengono l'assunzione, determinando il licenziamento degli insegnanti non specializzati che già si stanno occupando dei NOSTRI FIGLI.

La cosa inconcepibile è che questo avvicendamento forzato avverrà a metà dell'Anno Scolastico, facendo saltare Sperimentazioni in Corso, provocando Disturbi inimmaginabili ai Bambini con Grave Handicap Psicico come i Nostri Bimbi Autistici che si troveranno a perdere insegnanti ai quali si erano finalmente e faticosamente abituati, trovandosi improvvisamente davanti a persone totalmente sconosciute e che non possono essere ancora preparate, non avendo finito i Corsi di Specializzazione.

Noi Genitori, chiediamo che questa CIRCOLARE, venga bloccata almeno fino alla fine dell'Anno Scolastico, per evitare tutti i danni che creerebbe ai Nostri Figli.

Uscirà od è già uscita una nuova Circolare, la n. 259, che conferma la n. 245 e quindi il licenziamento del Personale che non ha effettuato o sta effettuando corsi di Specializzazione è certo ed a quanto pare inevitabile (sempre qualora vi siano domande in quella scuola che fanno subentrare questo personale Specializzato).

L'unica scappatoia per chi STA FACENDO DELLE SPERIMENTAZIONI è il Decreto legge n. 419 del 1974 che protegge le Sperimentazioni riconosciute con Decreto del Provveditorato o con Delibera del Collegio dei Docenti della Scuola. Gli insegnanti che stanno seguendo la Sperimentazione di cui sopra non possono essere sostituiti fino a fine anno Scolastico. Per tutti gli altri Insegnanti di Sostegno generici, c'è solo da sperare che non capitino richieste nelle loro scuole.

Risponde la Redazione

Con questa Lettera riteniamo di chiudere il discorso Circolare 245 con queste considerazioni:

1. Facciamo parte di due Associazioni e non ci permetteremmo mai di agire unilateralmente a nessun livello ed infatti abbiamo inviato le nostre lettere solo ai Genitori di persone Autistiche perché ritenevamo gravissima la cosa e continuiamo a ritenerlo, ma lasciamo che di esposti al massimo livello si interessi per l'Angsa Carlo Hanau che al Ministero ci va molto spesso ed accettiamo il consiglio di Moderazione lanciatoci da Donata Vivanti di Autismo Italia che riportiamo integralmente perché estremamente interessante e condivisa dalla maggioranza di chi ci ha risposto:

*“Cari Roberto e Sonia,
capisco la vostra delusione, ma ancora una volta vi invito a considerare l'interesse di tutti, a lungo termine. Le associazioni che difendono le persone portatrici di handicap si sono battute a lungo per ottenere la specializzazione e la stabilità del personale di sostegno nella scuola, e non si può negare che la Circolare n. 245 vada in questo senso.*

E' certamente vero che al momento della sua entrata in vigore ci saranno disagi per molti (e in effetti la circolare avrebbe dovuto essere in vigore dall'inizio dell'anno scolastico 2000-2001, ed è stata poi “congelata” a causa dei soliti ritardi burocratici), ma il principio è giusto.

Quello che si può chiedere aspettandosi verosimilmente un appoggio più vasto, come ti ho già scritto nella mia prima risposta, è che le necessità individuali dell'alunno siano sempre messe in primo piano, compreso il diritto alla continuità didattica.

Ma credo che la circolare comporterà dei vantaggi, a lungo termine, per tutti, perché aumenteranno i posti di sostegno di diritto per portatori di handicap nelle scuole”.

2. Ogni medaglia ha due facce e così abbiamo scoperto che i genitori scontenti degli insegnanti che hanno adesso, sono più numerosi di quelli contenti e quindi una prossima priorità per le nostre Associazioni dovrebbe essere la creazione di corsi di aggiornamento che parlino specificatamente di Autismo o l'introduzione di questo argomento nei Corsi di Alta Specializzazione.

3. Continuiamo a ritenere che la Circolare farà un sacco di danni se verrà applicata in questo modo, ma a quanto pare, quasi tutte le persone che ci hanno scritto ritengono che i vantaggi sono superiori ai danni, e come abbiamo già detto, rispettiamo il volere della maggioranza, come si dovrebbe fare in tutte le Associazioni, e quindi per noi l'argomento è chiuso e va passato in altre mani.

Che Dio ce la mandi buona.

Cogliamo l'occasione per porgere a Voi e alle Vostre famiglie i nostri migliori auguri.

Antonella, ovvero il paradiso perduto

di *Mamma Nela*

Diciotto anni, capelli rosso Tiziano, pelle bianca come la neve con qualche lentiggine qua e là, lineamenti armoniosi, con quelle ciglia pure rosso Tiziano che non si possono non notare perché di capelli di quel colore, tinti, se ne vedono, ma raramente si tingono anche le ciglia; corpo talmente perfetto che sembra disegnato: non un chilo di più né uno di meno.

Questa è mia figlia, incantevole soprattutto al mattino, quando non è ancora del tutto sveglia e ha un viso assonnato come quello di chiunque sta ancora a metà tra il sonno e la veglia.

Con la progressiva ripresa dello stato di veglia si risvegliano anche le stereotipie, la tensione muscolare, le ossessioni e le paure.

Le mani sono costantemente impegnate a darsi colpi sui denti, ritmicamente, incessantemente, senza posa; se non s'impegnano in attività alternative incompatibili, come darmi la mano, nel qual caso la stretta è dolorosa, per la tensione muscolare non dominabile dalla volontà, totalmente sopraffatta dalle compulsioni e dalle ossessioni.

Con il completamento del risveglio anche l'espressione del viso viene stravolta da smorfie per la tensione dei muscoli del viso incapaci, come quelli delle mani e delle braccia, di rimanere rilassati anche per un solo istante.

E con le stereotipie e la tensione muscolare si risvegliano le ossessioni, che occupano interamente la sua mente per tutto il tempo della giornata.

Alcune sono nate da poco, altre sono variazioni su vecchi temi, altre sono vecchie ossessioni rimaste sopite per qualche tempo, poi riemerse.

Alcune vertono su temi realistici e sono espresse in modo patetico e profondamente umano, come quando mi dice: "Mamma, io voglio morire con te, nello stesso letto, abbracciata a te. Non voglio avere neanche un minuto di vita senza di te." Questo pensiero ha cominciato ad ossessionarla dieci anni fa, all'età di otto anni. Lo ripeteva, secondo il suo stile, dovunque si trovasse; e ben ingenua era l'insegnante che le diceva: "Ma alla tua età non devi pensare alla morte. Devi pensare a giocare e a divertirti". Il suo pensiero non era libero di spaziare, ma completamente schiavo delle ossessioni e al di fuori di qualsiasi schema inquadrabile nel modo di essere dell'infanzia. Il solo modo di rapportarsi con lei era ed è convivere con le ossessioni. A nulla serve richiamarla alle caratteristiche che dovrebbero contrassegnare la giovinezza, come la spensieratezza e la voglia di vivere: tutto ciò non le appartiene. Meglio assecondarla: "Sì, moriremo insieme, te lo prometto." Ma a questo punto subentra la sua ineccepibile capacità logica: secondo le leggi della natura è altamente probabile che le mamme muoiano prima delle figlie. Questo lei lo sa bene e la rassicurazione a nulla vale per cui tutto ricomincia tale quale: ossessione, paura, ansia, in un crescendo senza fine e senza rimedio. Questo suo modo di essere dà a chi le sta vicino una sensazione di impotenza, per l'inutilità di ogni tentativo teso ad aiutarla, e fa soffrire prima di tutto lei, che talvolta riesce ad esplicitare la sua sofferenza, come quando, all'età di nove anni, strofinandosi violentemente una pigna contro gli occhi, mi disse: "Ma non si può morire da bambini?"

Ma se la maggior parte del suo tempo è occupata da ossessioni, stereotipie, ripetizioni all'infinito di frasi al di fuori del contesto, quando meno ce l'aspettiamo il dialogo diventa

logico, conseguente, profondo. Aveva quattordici anni quando mia madre era all'ospedale, malata di cancro all'ultimo stadio. Io passavo tutto il giorno al suo capezzale. Facevo una breve visita a casa verso sera, poi ripartivo per l'ospedale dove passavo regolarmente la notte. Antonella aveva interiorizzato che i miei ritmi di vita erano diventati questi, per cui ha subito notato la differenza la sera che sono rimasta a casa. "Non vai dalla nonna stasera?" e io: "No, perché è morta". Ha ingoiato la saliva, mi ha guardato accennando un sorriso, poi mi ha detto: "Meno male che c'è il Paradiso!" In quel momento era la persona più normale, umana e adorabile del mondo.

E dunque c'è in lei una capacità di pensiero e di empatia che affiora di tanto in tanto, per brevi attimi, per poi essere sopraffatta e sommersa da ossessioni divoranti. E quali ossessioni! Se la paura della morte della mamma ha una sua logica, altre suonano come pura follia.

E' iniziata undici anni fa e persiste tuttora l'ossessione per la quale io dovrei andare al wc soltanto alle tre di notte. Aveva sette anni, e alle cinque pomeridiane, quando l'andavo a riprendere dopo otto ore da lei impegnate nella frequenza del campo estivo, mi rivolgeva sempre la stessa domanda retorica: "Tu i bisogni li fai solo alle tre di notte, vero?".

Ormai da anni siamo rassegnati a dire che la mamma, quando va in bagno, va a lavarsi un'unghia che le fa prurito. La cosa è accettata per un po', ma subito subentra la logica: "Forse hai un fungo; perchè non vai dal dermatologo a fartelo curare?". Sicuramente ora Antonella non crede nella scusa, ma fa mostra di crederci e non entra più in crisi.

Eguale pretende di bere lo stesso caffè della madre, fatto con caffè vero; invece per lei viene preparato caffè d'orzo solubile: ogni volta pretende l'assicurazione che si tratti di caffè vero, pur sapendo benissimo che il caffè solubile del barattolo è d'orzo.

Alcuni amici, non comprendendo quanto radicate siano in lei le ossessioni, provavano a farla ragionare con la logica, ottenendo quale risultato crisi incontenibili di rabbia con urli, agitazione e gesti di violenza.

Crisi incontenibili di rabbia sono state più volte innescate dal pensiero del colore "indaco". La prima volta fu undici anni fa, quando Antonella aveva sette anni. Guardavamo un libro illustrato con il disegno di un arcobaleno. Commentando la figura le ho enumerato i colori dell'arcobaleno. Quando sono arrivata all'indaco, ha avuto una violenta crisi di rabbia. Forse non riusciva ad inquadrare il significato esatto della parola, cioè la gradazione del colore, in quanto non era né proprio blu né proprio viola. E' difficile ricordare le frasi disperate di quell'episodio; da allora, di tanto in tanto, il pensiero dell'indaco le ritorna improvvisamente alla mente e col pensiero torna la stessa angoscia e si ripetono le medesime manifestazioni disperate della prima volta.

L'elenco delle ossessioni: nuove, vecchie, ricorrenti potrebbe continuare all'infinito.

Il re Mida trasformava in oro tutto ciò che toccava; Antonella trasforma in ossessione qualunque pensiero, anche quello più insignificante agli occhi dei più; o per essere più precisi: o una cosa le è del tutto indifferente, o, se l'interessa, l'interesse si trasforma subito in ossessione.

Da anni la vita familiare è ritmata sulle ossessioni di Antonella e non può essere altrimenti, perché lei è incapace di adattarsi a noi e dobbiamo essere noi ad adattarci a lei, alla sua follia, una follia d'altri tempi perché oggi la follia classica, quella degli schizofrenici, viene poco o tanto mitigata dai farmaci, mentre quella di Antonella no. I farmaci o le fanno decisamente male, o riescono soltanto a mitigare alcuni sintomi.

Naturalmente non si può sopravvivere senza speranza in un futuro migliore e la speranza dev'essere alimentata da qualcosa. Anche per noi è così. La nostra speranza nel futuro è alimentata da un ricordo del passato, di un'epoca che si allontana sempre più, che sempre più è assimilabile all'età dell'oro dei pagani o al paradiso terrestre dei cristiani. A volte ci chiediamo se non si sia trattato di un sogno, ma abbiamo prove tangibili che è stata una meravigliosa realtà, durata esattamente venti mesi, dall'età di cinque anni e nove mesi all'età di sette anni e cinque mesi.

Era l'estate dell'87 quando un'amica mi segnalò un libro curato da E. Schopler dal titolo "Biological issues in autism". Me lo procurai e vi trovai un capitolo di B. Rimland sulla terapia con megadosi di vitamina B6 e Magnesio. Rimland aveva raccolto alcune migliaia di impressioni di genitori su ciò che aveva fatto bene o male ai figli autistici, ed i risultati migliori erano quelli dovuti alla B6 ed al magnesio. Mi sembrava troppo bello per essere vero che due sostanze così innocue potessero agire efficacemente su una catastrofe come l'autismo.

Volevo provare, ma non da sola. Desideravo l'aiuto e la supervisione di medici esperti. Dal momento che Rimland citava il Prof. Gilbert Lelord e il suo gruppo di neuropsichiatria infantile dell'Università di Tours, mi misi in contatto telefonico con loro chiedendo un appuntamento per Antonella. Per tutta risposta mi offrirono gentilmente un posto ad un seminario a numero chiuso che stavano organizzando, ma non accettarono di visitare mia figlia. Avrei deciso io autonomamente se fare o no la prova con B6 e Magnesio, senza un loro coinvolgimento diretto.

Ci pensai giorno e notte per tre mesi poi, dopo aver tradotto in nomi commerciali e relativi dosaggi i consigli di Rimland, con trepidazione iniziai la cura, senza nulla dire alle insegnanti di Antonella, che avrebbero potuto esprimere un giudizio neutrale e non influenzato da aspettative o pregiudizi.

In tre giorni si realizzò sotto i nostri occhi increduli una autentica metamorfosi, che tutti i testimoni, esperti e non esperti, parenti ed amici, adulti e bambini, non potevano non rimarcare, pur ignorandone la causa.

Il monologo, che prima era continuo, costante e avulso dal contesto, divenne dialogo. L'uso della parola, prima assimilabile ad una insalata di parole priva di senso, divenne comunicativo. Finalmente faceva silenzio e prestava attenzione quando gli altri parlavano. Dava risposte appropriate alle domande.

Prima i coetanei erano stati da sempre attivamente evitati, come quando, al pranzo del suo terzo compleanno, alla vista di una coetanea che entrava in casa, disse: "Voglio andare a letto, al buio". Dopo i compagni venivano cercati attivamente: provava piacere a stare insieme a loro, al punto che, non contenta di frequentare la scuola materna a tempo pieno, ne voleva invitare uno o due a casa nostra anche dopo la fine della scuola, per continuare a stare in loro compagnia.

Fino a tre giorni prima era stata indifferente a quanto la circondava, anche se vistoso e sfavillante. Ora era presente alla realtà e gioiva al vedere simboli di festa. Per le feste natalizie ci godemmo la città bardata dalle luminarie, le guardammo a una a una, elencando e spiegando il significato dei simboli che rappresentavano: stelle comete, babbi natale, stelle di neve, renne, alberi di Natale. Anch'io ho provato una gioia nuova ad ammirare i segni di festa di quei due Natali. Mi pareva di non aver mai notato e goduto di queste cose. In

effetti non ci avevo mai fatto tanto caso prima di riuscire a condividere finalmente questa gioia con una figlia che pareva risvegliarsi da un lungo e brutto sogno.

Anche il Carnevale fu una gioia nuova per lei e per me. Passammo diversi pomeriggi a passeggiare in tre per le vie della città: io, lei e una compagna d'asilo. Le due bimbe avevano un naso finto che avevamo comprato insieme ad un negozio di giocattoli. Di tanto in tanto si guardavano e ridevano divertite.

La scuola materna finì in gloria. Le insegnanti erano al settimo cielo per aver assistito a quel miracolo che continuò per tutta la prima elementare, durante la quale comportamento e apprendimento furono quelli dei compagni.

A febbraio Antonella già leggeva speditamente quando ancora alcuni compagni non ne erano capaci.

Non contenta di stare in compagnia di coetanei a scuola a tempo pieno, chiese e ottenne di frequentare due volte la settimana una palestra per la ginnastica artistica. Non era certo la più brillante delle atlete, ma faceva le sue corse, le capriole in avanti e all'indietro, la forcice, il ponte, la candela, la carriola, gli esercizi alle parallele, ma soprattutto provava gusto a fare tutto ciò; possedeva quella spinta vitale che non aveva mai avuto prima e che non avrebbe più avuto dopo la fine della "età dell'oro".

Ricordo il piacere che mi fece una benevola sgridata che le fece un istruttore, motivata dal fatto che non aveva rispettato il suo turno nel fare un esercizio individuale: "E tu chi sei? La più bella?". Quella sgridata disinvolta era per me una novità: era resa possibile dal nuovo meraviglioso comportamento di Antonella che, non facendosi notare come patologico, poteva ispirare negli altri disinvoltura e scioltezza invece che compassione.

Quante volte, in passato, l'avevamo portata ai giardini, in mezzo ai coetanei, per favorire interazioni anche elementari, come il gioco del girotondo, della palla, del nascondino! Sembrava molto più facile spostare una montagna! Non tollerava neanche la vicinanza fisica dei coetanei, che la irritava moltissimo. Ed ora eccola lì, in palestra, a correre e saltare con gli altri, con la sua maglietta uguale agli altri con la scritta "Polisportiva Fausto Coppi", con l'istruttore che la sgridava come avrebbe fatto con qualunque altro bambino! Il bel sogno durò fino alla fine della prima elementare. Prima ancora dell'inizio delle vacanze improvvisamente Antonella cambiò drasticamente: diventò irascibile, maniaca, fissata. Non partecipava più a ciò che le stava intorno, non comunicava più.

Preoccupazioni strane riempivano la sua mente: "I miei denti sono delicati. Mamma, togliami questi denti delicati; voglio dei denti robusti"; "Non voglio questi capelli; voglio dei capelli di lana".

Diventò distruttiva e aggressiva, verso se stessa e verso gli altri. L'insegnante e io ci trovammo ad avere entrambe le mani piene di graffi e di morsi, spesso sanguinanti.

Non era più capace di scrivere; la tensione muscolare era tale da impedire movimenti fini e finalizzati. E con la tensione coesisteva una apatia totale verso qualunque attività. Aveva da poco imparato ad andare in bicicletta, ma, quando gliela porgevo, la scaraventava a terra. Non aveva più il desiderio di fare nulla, neanche di passeggiare.

Mi sono trovata più di una volta per la strada con Antonella distesa a terra, contratta al punto che non riuscivo né a sollevarla né a convincerla a rimettersi in piedi. Una volta mi soccorse un passante robusto, competente e generoso. La prese in braccio da terra e la portò di peso fino a casa. Durante il tragitto la moglie mi disse con orgoglio che il marito

lavorava con l'ambulanza e che era abituato a situazioni del genere. Un'altra volta successe la medesima scena: a cento metri da casa Antonella si butta a terra, si rifiuta di alzarsi; io non riesco da sola a sollevarla, chiedo aiuto ad un passante per portarla in un vicino bar da dove chiamo un taxi per farci portare a casa: un taxi per fare cento metri, quando eravamo abituate a fare chilometri a piedi quotidianamente!

D'altra parte camminare per la città era l'unica attività possibile, ritenuta oltretutto terapeutica da numerosi esperti, tra cui Rimland: l'esercizio vigoroso muscolare, nell'esperienza di molti genitori, aveva migliorato il comportamento di molti autistici. E poi anche il senso comune dice che l'esercizio fisico scarica la tensione e quantomeno si spera che generi stanchezza e quindi bisogno di riposo e sosta all'agitazione permanente. Così, pur col rischio di dar luogo a scene simili a quelle descritte, che richiamavano l'attenzione dei passanti, sempre numerosi data l'ubicazione della nostra casa nel centro della città, siamo diventate assidue camminatrici del centro storico. Purtroppo anche le passeggiate, come tutto il resto, dovevano essere imposte ad Antonella, totalmente impegnata in stereotipie motorie e verbali. E la scena madre si ripeteva ormai con le stesse modalità: Antonella a terra urlante e irrigidita, io impotente al suo fianco, i passanti preoccupati che fanno capannello intorno a noi e chiedono cosa sia successo di tanto grave.

Facendo quotidianamente gli stessi percorsi, incontravamo ogni giorno gli stessi mendicanti, che ormai ci salutavano con simpatia e comprensione. Grata di questa dimostrazione di solidarietà, io tentavo di ricambiarla facendo loro l'elemosina, ma questa veniva regolarmente rifiutata. Com'erano lontani i tempi in cui l'istruttore della polisportiva Fausto Coppi con tanta naturalezza le aveva detto: "Ma tu credi di essere la più bella?"

Da sempre la follia induce nei famigliari un senso di pudore, un desiderio che le manifestazioni più eclatanti si consumino lontano da occhi estranei, anche a costo di trovarsi soli con la propria sofferenza e di rinunciare all'aiuto del buon samaritano, che non raramente ti passa vicino. Io dovevo conciliare l'esigenza di farle fare del movimento con quella di non presentare a degli sconosciuti quelle scene di follia. Trovai una soluzione che mi parve brillante: andare a passeggiare al cimitero, un bel giardino grande, silenzioso e poco frequentato al di fuori dei primi di novembre. Ma non avevo fatto i conti con la mia scarsa conoscenza del luogo e col mio scarso senso dell'orientamento: un pomeriggio, verso l'ora della chiusura, mi trovai con Antonella in questo cimitero enorme, completamente deserto; per diversi minuti non riuscivo a trovare l'uscita e non c'era nessuno cui rivolgersi. Rischiavo di passare la notte in questo ambiente che aveva sì tanti requisiti adatti alla situazione, ma che non avevo mai ritenuto idoneo per passarvi una intera notte con la mia Antonella. Finalmente trovai la strada per l'uscita, ma dovetti imparare la lezione.

Mentre prima della terapia con la B6 Antonella era apatica, assente, probabilmente inconsapevole del suo stato, dopo è divenuta ben consapevole della sua differenza rispetto agli altri, e molto spesso lo fa notare essa stessa. Si informa sull'attività di volontariato che i genitori esercitano nelle associazioni ed è orgogliosa e piena di speranza quando tale attività riguarda quelli che definisce "bambini strani", come lei. Durante tutta la scuola è stata ed è assistita da un insegnante di sostegno e da due anni viene accompagnata da educatrici ombra, che devono osservare come si comporta durante il tragitto fra casa e scuola, al fine di autonomizzarla senza troppi rischi. Antonella si è accorta molto in fretta di essere accompagnata da qualcuno, poiché, avendo tenuto dei comportamenti non accettabili, l'e-

ducatrice ombra era dovuta intervenire. Antonella non vuole mai restare da sola, neppure la notte, e per accettare di dormire in una stanza da sola (con le porte ben aperte) ha voluto ribadire che resta con lei l'Angelo custode Antonello: anzi non un angelo, ma due, in quanto all'Angelo custode ordinario ha aggiunto la presenza dell'Angelo di sostegno, Gabriele. Noi non osiamo sperare che si tratti dell'Arcangelo, ma preghiamo che si tratti di un Angelo specializzato, di ruolo, che garantisca la continuità anche durante le vacanze. Antonella desidera moltissimo diventare normale ed ha compreso bene, adattandola al suo caso, la favola di Pinocchio: come il burattino, alla fine delle sue peripezie, diventa un bambino in carne ed ossa, anche lei spera di riuscire a diventare normale, e per questo cerca di impegnarsi (per quel che può) contro le stereotipie e gli impulsi anomali che le provengono dalla testa.

Assume volentieri le medicine che le sono prescritte e si assoggetta di buon grado a tutti gli esami, tuttavia la sua grande speranza nel progresso della scienza consiste nell'invenzione di un caschetto, una protesi che le consenta di ragionare e di dominare le sue ossessioni e i movimenti automatici.

Sin dall'inizio del tragico peggioramento sentii il bisogno di chiedere aiuto e in particolare di sentire un parere autorevole su come mai la terapia che aveva funzionato così bene per venti mesi avesse perso improvvisamente la sua efficacia. La prima persona al mondo a cui potevo chiedere consiglio era il Professor Lelord, col quale iniziai una fitta corrispondenza.

Lui non si meravigliò più di tanto dell'accaduto. Fece due ipotesi: la comparsa di una tolleranza farmacologica, che poteva essere eliminata con un congruo periodo di sospensione dei farmaci o il cambiamento del substrato biologico, nel qual caso l'efficacia non si sarebbe più ripristinata. Purtroppo fu l'ultima ipotesi ad essere confermata dai fatti. Lelord non me lo disse, ma lo imparai qualche anno dopo dalla lettura del suo libro autobiografico "L'exploration de l'autisme" che anche lui aveva osservato casi del tutto simili. Una bambina gravemente autistica aveva risposto in modo eccezionalmente buono alla terapia con vitamina B6 e Magnesio, il miglioramento si era mantenuto per diciotto mesi, dopo di che la terapia era diventata del tutto inefficace.

Ho cercato di capire, parlando prima con Lelord, poi con altri scienziati, quale meccanismo possa essere stato responsabile prima dell'azione benefica, poi della perdita di efficacia della B6 e Magnesio. La risposta unanime è stata che l'azione della B6 come coenzima è ad ampio spettro, in quanto interviene in sessantaquattro reazioni biochimiche e quindi non è possibile inferire dall'azione terapeutica un ipotetico meccanismo d'azione. Ci vorrebbero sessantaquattro laboratori, ognuno dei quali dedito allo studio di una delle reazioni implicate. Stante la gravità della sindrome e la sua diffusione in ogni parte del mondo, quest'impresa mi parrebbe degna di essere attuata.

Penso che il vero ostacolo che impedisce il decollo di una ricerca biologica che potrebbe avere tra gli altri obiettivi lo studio delle 64 reazioni sia costituito primariamente dallo scetticismo che circonda la terapia dell'autismo, nella cui storia non vi è stato mai un minimo colpo di fortuna ma solo insuccessi e delusioni. Un successo clamoroso, anche se temporaneo, genera ottimismo e invita a continuare sulla strada della ricerca, quella ricerca che negli ultimi decenni ha fatto fare progressi clamorosi in tanti campi della medicina. Si comprende quindi come il libro di Lelord, che ha dedicato tutta la sua lunga vita allo studio dell'autismo, e che è ben consapevole della gravità della sindrome, possa essere

ugualmente intriso di ottimismo, di una speranza lucida e razionale, dalla prima all'ultima riga. E questo in netto contrasto con la letteratura sull'argomento che suona come una campana a morto. La regressione dei sintomi autistici a cinque anni di età equivale ad una regressione dopo cinque anni di malattia perché, nel caso di Antonella come in quelli osservati da Lelord, i sintomi, pur diversificati nelle diverse età, erano stati presenti sin dal primo giorno di vita. La regressione si è verificata pertanto dopo un lungo periodo di malattia. Ciò dimostra che il meccanismo patogeno potrebbe essere reversibile, se conosciuto ed opportunamente curato.

Quando si fa una scoperta che fa luce su qualcosa che prima era ignoto, viene talvolta da pensare: "Ma guarda come tutto è ora chiaro e semplice! Chissà perché prima non ci avevamo pensato!". Così è stato per il morbo di Parkinson, per il quale non era prevedibile, prima della conoscenza della sua patogenesi, che persone rese statue di pietra dalla malattia potessero riprendere vita.

Sempre Lelord ricorda il miracolo da lui vissuto in prima persona quando era un giovane medico: l'avvento del Largactil rese inutili le camicie di forza e trasformò dei giovani deliranti e allucinati in persone tranquille e ragionevoli. Ma l'ottimismo di Lelord non è generico, riguarda proprio l'autismo perché, avendo buona memoria, vede le analogie tra la situazione attuale dell'autismo e quella della schizofrenia prima dell'avvento dei neurolettici; avendo lui toccato con mano miglioramenti miracolosi, sebbene temporanei, anche nell'autismo, ha una motivazione razionale per pensare che il meccanismo patogeno sia reversibile, anche dopo un'azione durata molti anni.

Il caschetto che Antonella attende dagli scienziati non è un sogno impossibile, ma soltanto difficile e costoso da realizzare: ci sarebbe bisogno di 64 gruppetti di ricerca dediti a studiare per un paio d'anni gli effetti della vitamina B6 sul sistema nervoso. E' difficile spiegare a un malato grave come lei che la nostra società non riesce a trovare la cifra che sarebbe necessaria per studiare gli effetti della vitamina B6 sul sistema nervoso centrale, la stessa cifra che è disposta a pagare come ingaggio a un giocatore oppure a un attore famoso. E' ancora più difficile spiegare a chiunque la strana scelta della nostra razionale società, che non investe nella ricerca ma non si sottrae al dovere di pagare le conseguenze dell'autismo, che per il nostro Paese possono calcolarsi in 5.000 miliardi l'anno.

Le Vacanze estive di un ragazzo autistico

di *Giovanni Capone*

Desidero raccontarvi le vacanze estive di un ragazzo autistico di ventidue anni, mio figlio, e della sua "fortunata" (attenzione proto, senza la "s") famiglia. Con preghiera di pubblicazione, se lo ritiene opportuno.

Abito con la mia famiglia in provincia di Reggio Calabria ma, da quando sono in pensione trascorro il periodo estivo a Maiori (Costiera Amalfitana), di dove sono originario e dove possiedo un appartamento, frutto di una vita di lavoro.

Il ragazzo è sufficientemente autonomo e indipendente. Esce di casa e rientra da solo, va alla sala giochi, a passeggio, a comprare il gelato, viene a raggiungerci al lido: è estremamente prudente nell'attraversare le strade anche con grande traffico estivo; pertanto sono tranquillo e lo lascio il più possibile libero, così si distrae. Tra l'altro è ben conosciuto in paese da tutti dato che da oltre dieci anni trascorriamo l'estate qui; ed è anche ben voluto, specie dai giovanissimi, che restano ammirati dal suo modo abilissimo di giocare ai videogiochi.

Quest'anno, in sostituzione delle solite "bizzarrie" tipiche della sindrome, ne è sorta una nuova: ogni tanto, per strada, si avvicina a qualche persona sconosciuta, preferibilmente signora ma non solo, e domanda a bruciapelo nome, cognome, città e via di residenza. Nel far ciò si avvicina in maniera un po' goffa e qualcuno, specie se donna anziana, ha l'impressione che voglia "toccarla". Naturalmente è lungi da lui questa intenzione perché è assolutamente "innocente" in materia ma sono sorti comunque problemi.

Un vicino di casa, in particolare, ha cominciato a protestare più di una volta perché "mette le mani addosso alle donne", parole testuali, e gli ha "toccato" la moglie, ultrasessantenne. Ci ha fatto anche richiamare da una persona, secondo lui "influyente", che ci ha invitato a "non lasciare solo questo ragazzo perché disturba le donne". Anche al lido balneare, un paio di volte, il bagnino ci ha pregato con discrezione di controllare il ragazzo perché "tocca" qualche signora.

Abbiamo provato a tamponare questa situazione cercando inutilmente, e senza risultato, di convincere il ragazzo, e di seguirlo più da vicino senza fargli perdere la sua libertà. Ma una sera, il dieci agosto, mentre rientravamo a casa, è sfuggito al nostro controllo e si è avvicinato con le solite domande alla vicina di casa, che ha un negozio. A questo punto il marito si è messo a gridare come un ossesso, ha dato in escandescenze, ha bestemmiato, ci ha rivolto parole offensive, ci ha perentoriamente "invitati" a "chiuderlo in casa, a tenerlo legato". Ho perso la pazienza a questo punto, e ho risposto ricordandogli che "handicappati NON si nasce soltanto. Si può anche diventarlo, basta un piccolo incidente stradale". Apriti cielo! Mi ha chiuso immediatamente in faccia le porte di casa e del negozio, quasi a voler respingere e porre "argine" alle mie parole.

Il mattino dopo, alle dieci circa, bussava alla porta di casa il maresciallo dei carabinieri. Chiede scusa, si presenta non come uomo di legge ma come padre di famiglia. Dice di rendersi conto dei nostri problemi, però ha ricevuto "qualche" segnalazione e non vorrebbe peggiorare la nostra situazione nel caso fosse costretto a intervenire. Con grande amarezza gli assicuriamo maggiore vigilanza.

Dodici agosto ore dieci. Il bagnino del lido che frequentiamo da molti anni, e che ci conosce bene, ci dice che qualche signora protesta, che una di loro si è fatta trasferire apposta a un ombrellone più lontano e altre due hanno minacciato di andare in un altro lido. Lui sa che il ragazzo è buono, bravo e innocente; si rende conto eccetera eccetera, però deve pur salvaguardare gli interessi del suo datore di lavoro e il suo dovere. Diamo ampie assicurazioni di controllo.

Dodici agosto ore undici. Il ragazzo va a fare il bagno. Sa nuotare, si allontana un po' e poi sale su un pedalò ancorato a una boa sdraiandosi al sole. Arriva difilato il bagnino del lido confinante. Attraversa d'un fiato oltre cento ombrelloni e arriva al nostro. Ci dice che lui si fa carico dei nostri problemi, ma noi dobbiamo farci carico dei suoi: egli viene pagato per controllare le barche alla fonda, il proprietario del pedalò ha protestato più di una volta

(ma non era vero. Mio figlio non era mai salito sul pedalò prima di allora) perché il ragazzo sale sul pedalò dalla parte del timone e può romperlo. Lui vive di questo lavoro, si rende conto eccetera eccetera. Assicuriamo di estendere il controllo dalla terraferma a tutto l'orbe terracqueo. Dal giorno dopo ci organizziamo come segue: appena scendiamo al mare mia moglie va immediatamente a fare il bagno mentre io tengo sotto controllo il ragazzo, da quando arriva fino a quando si siede vicino a me. Quando lui decide di andare in acqua mia moglie, che nel frattempo si è asciugata, lo segue sulla battigia mentre io scendo in acqua per "controllarlo" mentre nuota e per tenerlo alla larga dalle imbarcazioni. Nel pomeriggio non può uscire da solo. Deve attendere in casa che si faccia sera, quando esce con noi, passeggia sotto nostro controllo, va alla sala giochi mentre noi aspettiamo nei pressi.

Mio figlio ha perso tutta la sua libertà e lo si vede chiaramente: va molto spesso in agitazione. Noi genitori, d'altra parte, siamo stanchi, stressati da questa continua vigilanza degna di una scorta a un politico importante; siamo rattristati, amareggiati, "arrabbiati" con tutto e tutti. Temiamo che da un momento all'altro saremo costretti a ricorrere al centro di salute mentale. Il venti agosto decidiamo che ne abbiamo avuto abbastanza e rientriamo a casa in Calabria. FINE della vacanza ma Non dell'estate!



Le attività della Fondazione Bambini e Autismo ONLUS di Pordenone

*di Davide Del Duca
Presidente della Fondazione*

Caro Direttore, dopo due anni di lettere inviate e mai pubblicate nel bollettino scrivo questo comunicato nella speranza che la ventata di rinnovamento che investe l'Associazione permetta alla stessa di agire senza pregiudizi e preclusioni censorie. La Fondazione Bambini e Autismo ONLUS di Pordenone di cui sono il presidente ha chiuso il 2000 con molte soddisfazioni infatti nell'incontro di fine anno con la stampa abbiamo diffuso questi dati che volentieri vi trasmettiamo. Nel solo anno 2000 la Fondazione ha fatto una attività di formazione sull'autismo rivolta a docenti, familiari, operatori socio sanitari che ha coinvolto 300 persone in 6 corsi che si sono tenuti durante l'anno a Pordenone, Trieste, Udine, Portogruaro (Ve) per un totale di 72 ore di formazione.

Solo nell'anno 2000 la Fondazione tra attività terapeutica, diagnostica ed educativa ha preso in carico 29 persone con autismo la maggioranza delle quali bambini per molti dei quali si sono intrattenuti anche i rapporti con le scuole in cui sono inseriti. Le ore di attività educativa in aula presso la Fondazione sono state 2040. Per quanto concerne l'attività informativa la

Fondazione ha organizzato nel 2000 la terza conferenza internazionale che ha visto la presenza di oltre 350 iscritti, un seminario di studi a numero chiuso con il Prof. Eric Schopler a cui hanno aderito 65 persone provenienti da tutta Italia e altre iniziative con club e associazioni miranti a far conoscere l'autismo e le sue caratteristiche.

L'équipe della Fondazione ha poi partecipato a molte attività di aggiornamento in Italia (5) e all'estero (3) nell'ottica del confronto con altre realtà. Tra le più importanti vi sono il Congresso a Glasgow (GB) di Autisme Europe a maggio, la visita a S. Sebastian nei Paesi Baschi alla Associazione Gautena assieme alla III Commissione Regionale del Friuli Venezia Giulia, al Presidente della Provincia di Pordenone e all'Assessore competente a giugno, lo stage intensivo presso la Division Teacch nel Nord Carolina (USA) a luglio.

Per quanto concerne l'attività editoriale articoli scientifici della Fondazione sono apparsi in varie riviste internazionali e sulla prima cyberconferenza sull'autismo. Sono stati poi pubblicati in rete gli atti della seconda conferenza internazionale di Pordenone sul sito della Fondazione www.bambinieautismo.org che dal febbraio'99 ha avuto 5439 visitatori e naturalmente questo dato è in continua crescita come ognuno potrà notare collegandosi al sito.

Nel febbraio 2000 è anche nata l'Associazione Familiari e Amici della fondazione Bambini e Autismo che coadiuva la Fondazione in molte delle sue attività e che rappresenta i familiari e i volontari che gravitano intorno alla Fondazione. L'Associazione ha già raggiunto i 100 iscritti, un risultato che a noi sembra confortante.

Da questo bilancio positivo del 2000 traiamo le forze per il 2001 in cui la Fondazione darà vita al progetto sperimentale di rete per persone con autismo. Il progetto, nato dalle suggestioni raccolte nelle visite all'estero e in particolar modo in Spagna e negli Stati Uniti si propone di sviluppare nella provincia di Pordenone una rete di servizi per persone con autismo che sia pilota per la regione Friuli Venezia Giulia e per l'Italia. La rete sarà formata dal centro diagnostico ed educativo, da un centro diurno per adolescenti, da un centro diurno per adulti, da un centro in cui dare vita al programma respiro (il programma che permetterà di accogliere persone con autismo a turno i fine settimana in una struttura dove svolgeranno attività ludiche ed educative per dare respiro alle famiglie).

All'interno di questa rete sarà anche sviluppata la formazione per i pediatri e i medici di base mirante a dar loro gli strumenti per valutare nei loro pazienti in età precoce il rischio di autismo. Sempre nel campo formativo continuerà la formazione per gli insegnanti e gli educatori affinché nelle scuole si operi con le persone con autismo con lo stesso stile con cui si lavora nei centri della rete.

Faranno anche parte della rete quelle strutture sanitarie nelle quali sarà possibile inviare le persone con autismo per esami specifici.

Il progetto sperimentale della Fondazione sarà realizzato nei prossimi due anni. Vi collaborano Il Ministero degli Affari Sociali che lo ha avallato e finanziato nella sua parte più consistente, la Regione Friuli Venezia Giulia, la Provincia di Pordenone, l'Associazione Familiari e Amici della Fondazione Bambini e Autismo, l'Azienda Sanitaria n.6 del pordenonese. Al termine della sperimentazione saranno presentati in un convegno i risultati del lavoro svolto per esportare questo modello anche fuori della Provincia di Pordenone. Del successo dell'iniziativa infatti crediamo possano beneficiare in futuro molte persone con autismo e i loro familiari che oggi si trovano a combattere da soli contro una società molto spesso sorda ed indifferente.

CONVEGNO DI VARESE

31 gennaio 2001 - dalle 14 alle 19 - Salone Estense del Comune
 "AUTISMO" PROGETTO DI INSERIMENTO SCOLASTICO

Diamo l'annuncio del convegno di Varese, ma è nostro dovere aggiungere che l'approccio psicodinamico all'autismo non è condiviso dall'angsa. Fra i relatori ci è noto per aver svolto un lavoro qualificato sull'autismo Maurizio Arduino che nella regione Piemonte realizza un intervento psico-educativo di rete sull'autismo. Il servizio della ASL di Mondovì-Ceva da lui diretto, imposta in collaborazione con genitori e insegnanti, e supervisiona nel corso dell'anno, programmi educativi individuali basati sulla valutazione PEP-R. Il servizio svolge anche un lavoro di aiuto alle famiglie inviando un operatore che spiega ai genitori come svolgere attività educative con il bambino, e ne supervisiona regolarmente il lavoro a casa.

La redazione

Il convegno è organizzato dal Comune di Varese, dall'Ufficio scolastico provinciale di Varese e dall'A.G.R.E.S.-Amici dell'AGRES. Con il patrocinio della Regione Lombardia, Assessorato alla Famiglia e Solidarietà sociale e dell'Università degli Studi dell'Insubria.

Il programma prevede la presentazione della Prof.ssa Maria Alicia Sampayo (ore 14.00), seguita dalle relazioni del Prof. Umberto Balottin (L'autismo oggi), del Dott. Davide Scheriani (Modelli terapeutici nell'autismo) e dalla Dott.ssa Elvezia Fumagalli (Autismo: approccio globale come paradigma dello sviluppo).

Alle ore 15 è prevista l'inaugurazione del Convegno con gli interventi dell'Assessore Regionale Dott. Giancarlo Abelli, del Sindaco di Varese Dott. Aldo Fumagalli, del Preside della Facoltà di Medicina dell'Università dell'Insubria Prof. Paolo Cherubino e del Provveditore agli Studi di Varese Dott. Antonio Lupacchino.

Seguiranno le relazioni del Dott. Romeo Lucioni (Autismo: progetto per un inserimento scolastico integrativo), della Dott.ssa Ida Galli (Scuola e Autismo: valore della relazione) e della Dott.ssa Laura Strocchi (Ri trovarsi in cammino a scuola).

Dopo la pausa, dalle ore 17-18.30 si svolgerà la Tavola rotonda "Che fare perché l'inserimento scolastico degli autistici sia positivo?" con Chairman la Dott.ssa Carla Ossola. Parteciperanno il Prof. Nicola Angelillo (Dirigente Scolastico di Tradate), il Dott. Maurizio G. Arduino (ASL 16 Mondovì - Ceva), la Dott.ssa Maria Grazia Buratti (Logopedista), la Prof.ssa Daniela Colombo (Scuola Elementare Speciale di Tavernerio, Como) il Dott. Paolo Manfredi (Neuropsichiatra - Istituto Dosso Verde - Pavia), il Prof. Gaetano Matricardi (Ispettore MPI; Coordinatore del PIL di Varese), il Dott. Carmelo Occhipinti (Psicoanalista - Busto Arsizio), la Dott.ssa Rita Patriarca (ASL di Varese), il signor Fabio Peruzzo (Papà di Matteo, bambino autistico) e la Prof.ssa Giuliana Ravaschietto (Scuola Media Chiara di Torino). Alle ore 18.30 sono previste la discussione e le conclusioni del Dott. Antonio Lupacchino. Alle ore 19 la chiusura dei lavori del Dott. Aldo Fumagalli.

Per informazioni: www.geocities.com/lerre.geo/convegno.html

Le iscrizioni si ricevono via E-mail a: lerre@tread.it - oppure a: Convegno di Varese - c.so Bernacchi 63 - 21049 Tradate (Varese) Italia - tel. (0039)-031930876; cellulare 0333.6362630 - fax. (0039)-0331849838; (0039)-0313530341.

Riproduciamo l'invito al convegno seguente, che si svolgerà in Belgio, anche in segno di congratulazione con l'associazione consorella. Chi desidera partecipare sappia che è pure prevista l'accoglienza e un programma di attività per familiari soggetti autistici. Per conoscere le modalità di iscrizione ci si rivolga subito alla segreteria Angsa a Roma.

**10ème Anniversaire du SUSA
COLLOQUE INTERNATIONAL
UNIVERSITE DE MONS-HAINAUT- 16 et 17 FEVRIER 2001**

Madame, Monsieur, Chers parents, Chers collègues, Chers amis,
En 1991, avec le soutien et la collaboration de l'APEPA (Association de Parents pour l'Epanouissement des Personnes Autistes), de l'Université de Mons-Hainaut et de l'Institut de Pathologie Génétique de Loverval, nous avons développé le Service Universitaire Spécialisé pour personnes avec Autisme (SUSA). Comme vous le savez, il réalise, depuis son ouverture, des activités d'évaluation approfondie et de soutien psycho-éducatif à l'intention des personnes de tous âges qui ont de l'autisme, des activités d'accompagnement et de formation à l'intention des familles et des professionnels ainsi que des activités de recherche portant sur des pratiques novatrices.

2001 sera donc l'occasion de fêter le 10ème Anniversaire du SUSA. J'ai donc le plaisir de vous convier à participer au Colloque international que nous organisons les 16 et 17 février prochains.

Un mot d'explication sur le titre de ce colloque "Le Film du temps". Ce titre a deux raisons d'être. D'une part, il s'inscrit dans le cadre de la semaine du Festival International du Film d'Amour de Mons (plusieurs manifestations dont notre Colloque seront consacrées à l'autisme). D'autre part, l'accompagnement longitudinal ... au Fil du temps ... des personnes avec autisme a toujours fait partie de l'optique de notre service.

Les membres de l'équipe du SUSA et moi-même espérons vivement pouvoir vous rencontrer lors de cette manifestation scientifique.

A bientôt,

Ghislain Magerotte (Professeur Directeur du SUSA)

En collaboration avec

- le Fifty-One Club de Mons (Hainaut-Belgique);
- le soutien de l'APEPA - Association de parents pour l'Epanouissement des Personnes autistes;
- le soutien de l'ARAPI - Association pour la Recherche sur l'Autisme et la Prévention des Inadaptations (France);
- le soutien de l'AIO - Association pour l'Innovation en Orthopédagogie - Subventionné par la Région Wallonne - Projet Prime 31166;
- le soutien de SITOS Creative pour la conception et la réalisation graphique du programme transmis par courrier ordinaire.

Vendredi 16 février 2001

Prof. *Bernard RIMLAND*, Autism Research Institute (USA)
Par vidéo réalisée exceptionnellement pour notre Colloque
LES RECHERCHES ACTUELLES EN AUTISME

Prof. *Adriana SCHULER*, University of Los Angeles (USA)
TRAVAUX ACTUELS SUR LA COMMUNICATION

Prof. *Eric EMERSON*, Université de Lancaster (Grande-Bretagne)
LE LOGEMENT POUR DES ADULTES AVEC
DES TROUBLES DU COMPORTEMENT

Dr *Rutger-Jan van der GAAG*,
Veldwijk Research Institute et CHU d'Utrecht (Pays-Bas)
L'AUTISME A L'ADOLESCENCE

Prof. *Bernadette ROGE*, Université de Toulouse-Le Mirail (France)
L'INTERVENTION PRECOCE

Joël et Yves SCHAEKEN (Belgique)
CONSTRUIRE UN PROJET ENSEMBLE

L'équipe du SUSAS
10 ANS D'EXPERIENCES ... ET DE PROJETS

Samedi 17 février 2001

Samedi matin:

Projections de films techniques et scientifiques sur l'autisme dans 3 salles.
Une salle sera réservée à la projection de quelques interventions du vendredi 16 février
et ce, principalement à l'intention des parents.

Samedi après-midi :

Prof. Catherine BARTHELEMY, CHU de Tours (France)
DYSFONCTIONNEMENT SENSORIEL DANS L'AUTISME

Geert et Bert PICHAL (Belgique)
ETRE FRERES

Dr Paul SHATTOCK, University of Sunderland (Grande-Bretagne)
SITUATION ACTUELLE DANS LES CONNAISSANCES MEDICALES

Dr Joaquin FUENTES, Association GAUTENA (Espagne)
PERSONNES AVEC AUTISME :
FORMALISONS NOTRE PRESENT ... DESSINONS LEUR AVENIR

Corso Autismo 22/25/ novembre per Autismo Triveneto onlus e Angsa Vicenza, un successo da rendere pubblico

Si è tenuto nei giorni dal 22 al 25 novembre il Corso "L'autismo e l'Educazione", presso la Sala conferenze dei Chiostrì di S.ta Corona. La nostra Associazione di genitori e volontari, Autismo Triveneto onlus, ha deciso di rendere pubblico il successo ottenuto dall'iniziativa, visto che l'incidenza della patologia arriva oggi a 1 per 1000 nei casi gravi e a 1 per 500 nei casi di tratti autistici (dati OMS). I relatori del Corso sono stati il dott. Theo Peeters, Neurolinguista di fama mondiale, autore di testi specifici e la dott.ssa Hilde Declerq, madre di un bambino autistico e vicedirettore dell'Opledings Centrum Autisme di Anversa, BE.

Hanno partecipato 100 corsisti provenienti oltre che dal Veneto, da Trieste, Trento, Bolzano e addirittura Napoli. Erano presenti Operatori delle Neuropsichiatrie e dei Servizi Sociali delle 4 Ulss vicentine che hanno espresso il loro enorme interesse per gli argomenti presentati.

I corsisti hanno ricevuto la cartellina dell'Azienda Prom. Turismo della Provincia di Vicenza contenente il documento delle Linee Guida per l'Autismo della Regione Emilia Romagna, la Carta dei Diritti delle Persone Autistiche, il Manuale delle Buone Pratiche preparato da Autisme Europe, il dischetto del Convegno L'Angelo Ferito 19/21 ottobre Asl Rimini e la relazione sul dopo di noi dell'ANFFAS. Molti si sono sentiti sgomenti per le loro precedenti credenze sull'autismo che hanno determinato interventi drammaticamente inadeguati verso i bambini colpiti.

I genitori hanno fatto la loro parte nell'organizzare tutto al meglio ma dobbiamo ringraziare la Provincia, il Provveditorato agli Studi e soprattutto il Comune di Vicenza nella persona dell'Assessore al Sociale S. Sarraco, che ci hanno sostenuto e patrocinato. La nostra città è apparsa nella sua forma migliore, e il centro storico ha dato degna cornice all'evento.

Per il nostri relatori di origine fiamminga, Vicenza è stata una rivelazione e tutti si sono compiaciuti per la qualità di vita che si respira qui. Una esperienza positiva quindi che ha avviato una serie di Corsi ancora più specifici richiesti dalle Ulss. Vogliamo ricordare un amico che ci ha incoraggiato dall'inizio e che oggi ci manca nel condividere il successo: il dott. Daniele Giarretta, grazie anche a Lei. Prossimi appuntamenti: Vicenza 28/29/30 maggio e Treviso 30/31/01 giugno

Eric Schopler a Padova !

Il 29 novembre il Prof. Eric Schopler è stato invitato presso l'Aula Magna della Facoltà di Psicologia di Padova per un intervento sull'esperienza della Divisione Teacch del North Carolina. La sala non molto grande era naturalmente stracolma di studenti, operatori sanitari e scolastici e genitori.

Con la sua semplicità il prof. Schopler ci ha illustrato le linee generali che animano la filosofia Teacch e la prassi organizzativa del loro programma di Stato. Mi ha particolarmente colpito il racconto di come il grande esperto e studioso di Autismo agli inizi della sua carriera (come allievo di Bettelheim) abbia saputo avviare la sua ricerca e, una volta validata, sia riuscito a convincere i referenti politici a creare la legge adatta all'applica-

zione degli interventi di successo ottenuti con i suoi collaboratori e con le famiglie. Questo ci ha raccomandato: "dovete pensare a cosa serve per realizzare la rete di servizi per l'autismo, individuare i vostri referenti politici e convincerli a fare le delibere che servono. Non dovrebbe essere difficile per voi, qui in Italia avete già le migliori leggi per l'handicap, cosa aspettate?".

L'evento è stato possibile grazie alla collaborazione con l'Università avviata dalla dott.ssa Elisabetta Monari Martinez, al dott. P. Tressoldi, al dott. L. Surian, al dott. C. Cornoldi della Facoltà di Psicologia di Padova.

Un sincero ringraziamento va alla Fondazione Bambine e Autismo di Pordenone e al Centro Futura di Napoli che hanno portato in Italia il prof. Schopler e ci hanno concesso di fermarlo a Padova per tre ore di formazione. Sponsor importantissimo ANGSA Vicenza grazie al contributo del dott. Marchiorello.

Il prof. Schopler sarà nuovamente a Padova nel prossimo giugno.

*Associazione Autismo Triveneto onlus 0444/341827 fax 0444/277701
autismotriveneto@libero.it
Leda Miele Maranzan, presidente
ANGSA Vicenza, 0424/580690 telefax, soniaeroberto@libero.it
Roberto Rusticali, presidente*

Corso di perfezionamento

"Autismo e Disturbi Generalizzati dello Sviluppo"

Rivolto a: Laureati in Medicina e Chirurgia e Laureati in Psicologia

Direzione del Corso: *Prof. Paolo Curatolo*

Numero Verde Autismo: 800.42.50.10

Dott.sse Daniela De Luca e Nadia Volpe

Angsa Regione Piemonte

A Torino, preceduto da una serata musicale il venerdì 12 gennaio, si è svolto il 13 gennaio il convegno "**Epilessia - Autismo**".

Lo scopo del convegno era quello di diffondere le conoscenze sulle problematiche di ordine medico, psicologico e sociale che accomunano le due malattie.

Nella prima parte i relatori hanno illustrato gli aspetti clinici dell'epilessia e dell'autismo, con particolare attenzione agli aspetti comuni alle due patologie.

Nella seconda parte, che si è svolta sotto forma di interviste, l'interesse è stato prevalentemente focalizzato sugli aspetti psicologici e sociali e sul gravoso coinvolgimento delle famiglie.

Il Manuale di Buone Pratiche

L'associazione "Autismo Italia" ha attualmente a disposizione l'edizione italiana del "Manuale di Buone Pratiche nei confronti delle persone autistiche", elaborato per incarico dell'associazione internazionale Autisme Europe da un gruppo di professionisti, da una persona autistica dotata e da un genitore, appartenenti a diversi paesi europei, e realizzato con il contributo del progetto europeo Daphne.

Il manuale, che consta di circa 100 pagine di testo e di testimonianze, illustra dal punto di vista giuridico, clinico e delle famiglie il concetto di abuso nei confronti delle persone affette da autismo, e suggerisce le buone pratiche da mettere in atto da parte dei servizi, dei professionisti, dei familiari e delle loro associazioni per prevenire ogni forma di abuso.

Il "Manuale di Buone Pratiche nei confronti delle persone autistiche" si può ordinare tramite il modulo che trovate in questa pagina all'associazione "Autismo Italia" al prezzo di £ 35.000 comprensive delle spese di spedizione, e verrà inviato per posta ai richiedenti insieme al bollettino postale per il pagamento.

Handicap Risposte e l'autismo

L'Oasi editrice di Troina (En) ha pubblicato in allegato ai numeri di novembre e dicembre 2000 e gennaio 2001 del mensile handicap Risposte, tre videocassette sull'autismo. utili non solo alle famiglie di bambini autistici, ma anche agli operatori sanitari e parasanitari.

La prima videocassetta è un'introduzione teorica all'autismo, la seconda presenta le linee generali del programma realizzato all'Oasi Maria SS. di Troina, rivolto a bambini e adolescenti con autismo e alle loro famiglie, la terza invece 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. Ali iscritti ANGSA che fossero inte-



Desidero acquistare n° _____ copie del
Manuale di Buone Pratiche nei confronti delle persone autistiche.

Cognome _____

Nome _____

Indirizzo _____

CAP _____

Città _____

Tel. _____

Fax _____

E-Mail _____

Data _____ Firma _____

ressati 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

Se questo è poco

a cura di *Franca Gamberini*, ASPHI editore, Bologna

E' uscito un agile libretto di 96 pagine che racchiude l'esperienza con il personal computer di sei disabili mentali adulti gravi, di cui due autistici, frequentanti l'Anffas di Bologna.

Si deve riconoscere che la metodologia scelta per questa esperienza durata due anni è esemplare: nel mondo della abilitazione e riabilitazione raramente è dato di vedere questo rigore. Qui, infatti, si sono definiti gli obiettivi per ciascun soggetto e si sono predisposte le procedure di verifica dei risultati, mediante materiali (griglie e schede) idonei e trasferibili.

Il monitoraggio continuo ha consentito di modificare i programmi appositamente preparati per disabili mentali e di proporre di nuovi e più adatti all'evoluzione delle esigenze, persona per persona.

La scelta dei disabili da abilitare è molto impegnativa, essendo rivolta verso persone adulte, solitamente dimenticate dalla ricerca e dall'azione riabilitativa, in quanto considerati i casi più difficili per provare l'efficacia degli interventi. In alcuni di loro si aggiunge alla disabilità intellettiva anche il problema del comportamento, aggressività compresa.

In alcuni soggetti era molto marcata una forte labilità nell'attenzione, che a priori sembrava rendere impossibile far compiere esercizi mentali di durata superiore a tre minuti. Invece si è inaspettatamente constatato che l'attenzione veniva catturata dal monitor e dall'esercizio col PC per durate molto superiori.

La scelta del programma, l'introduzione all'uso e l'osservazione delle reazioni sono compiute da esperti dell'educazione speciale, ma poi la macchina assurge al ruolo di un educatore metodico e paziente, disposto a ripetere all'infinito la sua parte. Questa capacità si sposa con le necessità particolari di queste persone, molte delle quali, in particolare se affette da sindrome di Down, hanno bisogno di una formazione permanente continua, se si vogliono mantenere i livelli di abilità raggiunti. Per i soggetti autistici che non sentono la noia, che amano ripetere sempre le stesse frasi e veder le stesse cose nello stesso posto, il PC può essere pane per i loro denti. Altri invece sono facilitati in un apprendimento sereno dall'impersonalità dell'educatore, la macchina, in quanto la paura patologica di non farcela aumenta di fronte a testimoni, e questo vale talvolta anche per la persona dell'educatore. Altri ancora aumentano la stima in sé stessi per il semplice fatto che la capacità di usare il PC è già di per sé un segno di emancipazione nella modernità.

La scoperta della capacità di interagire su queste persone in modo positivo attraverso lo strumento PC non è poco.

Infine, dopo due anni di lavoro all'ASPHI, per appena un'ora la settimana, tutti coloro che avevano partecipato alla ricerca hanno potuto fare un bilancio delle attività sociali migliorate, delle cognizioni apprese, delle relazioni migliorate: è una prova delle possibili

lità del PC ed è anche una prova di quanto sia possibile fare in questo campo, non solo nell'infanzia, ma anche nell'età giovane ed adulta, purchè non subentri la rassegnazione, purchè non passi la voglia di sperimentare ogni nuova possibilità che la scienza mette a disposizione di tutti, abili e disabili compresi.

Carlo Hanau

Anni senza vita al Cottolengo

Il racconto e le proposte di due ex ricoverati

di *Emilia De Rienzo e Claudia De Figueiredo*, Rosenberg & Sellier, Torino, 2000,
pag. 135, £ 18.000 - Offerta speciale (comprese le spese di spedizione) £ 15.000

Questo libro nasce dall'incontro tra l'Ulces (Unione per la lotta contro l'emarginazione sociale), che ha tra i suoi obiettivi statutari la lotta a ogni forma di emarginazione sociale e la disponibilità di Roberto e Piero a mettere la loro storia personale al servizio della causa contro "l'istituzionalizzazione totale".

Ancora una volta insieme, la sottoscritta in quanto presidente dell'Ulces e loro, Roberto e Piero, come protagonisti della storia, per ribadire il nostro "no al ricovero in istituto", una risposta assolutamente anacronistica ai problemi di chi (bambini, adolescenti, minori o adulti con handicap, anziani ecc.) non può continuare a restare presso il proprio domicilio. Un appello forte a chi amministra, che si unisce a quello già lanciato col documento "Istituti mai più" dal Coordinamento nazionale delle Comunità di accoglienza nel convegno di Roma del 25 giugno 1997, perché non siano più finanziate, in Italia e all'estero, nuove strutture di ricovero, neppure se con nuovi nomi, ma anche un invito a chi oggi gestisce istituzioni pubbliche e private, perché abbia il coraggio di chiudere con il passato e convertirsi al nuovo concetto di assistenza, che mette al centro degli interessi la persona, i suoi diritti e la sua dignità.

Vi sono importanti ricerche scientifiche, mai smentite o contraddette, che testimoniano i danni gravi e spesso irreversibili provocati dalle istituzioni totali pubbliche e private nei confronti dei ricoverati: quanto più sono piccoli e deboli, tanto più essi restano traumatizzati per sempre dalla vita condotta in ambienti che non potranno mai assicurare le attenzioni affettive e relazionali di una famiglia. Insomma, è ormai chiaro per tutti che non basta avere un tetto sotto cui dormire e un pasto caldo al giorno da mangiare.

Anche un'istituzione come il Cottolengo - e citiamo questa istituzione perché è tra le più note - non può più sostenere di essere indispensabile in questa sua veste di "cittadella dei poveri".

Grazie all'affermazione del diritto all'eliminazione delle barriere architettoniche, all'integrazione scolastica, alla sanità, alla casa, al lavoro, ai trasporti sul territorio, anche persone con gravi limitazioni fisiche della loro autonomia, sono in grado di continuare a restare a casa propria e di condurre una vita accettabile, secondo i loro desideri e le loro possibilità.

Roberto e Piero ne sono un esempio vivente: la loro fatica - raccontata con molta sincerità - di imparare a vivere senza la protezione dell'istituzione che li aveva accolti per

tanti anni deve far riflettere chi ancora oggi pensa che sia giusto rinchiudere queste persone proprio "per il loro bene", mentre in realtà è per il nostro egoismo e intolleranza alla diversità.

Sono inoltre cresciute in misura sempre maggiore le risposte assistenziali diverse dal ricovero in istituto anche per le persone con handicap intellettuale medio-grave. Sono centinaia i giovani che sono stati assunti in questi anni sia da aziende pubbliche che private; molti di essi, oggi adulti, vivono la loro vita, in piccole convivenze guidate, con un supporto educativo minimo di alcune ore giornaliere.

Piccole comunità alloggio, da otto-dieci posti al massimo, sono state realizzate in normali condomini o in piccole costruzioni inserite nel vivo dell'abitato per chi ha invece una limitazione totale o parziale dell'autonomia a causa della gravità del proprio handicap intellettuale. Ci auguriamo dunque che questo libro-testimonianza contribuisca a rinforzare negli enti locali e nelle istituzioni private, scelte concrete a favore dei servizi domiciliari, diurni e residenziali alternativi al ricovero in istituto, partendo dalle esigenze delle persone e non dalla salvaguardia delle strutture esistenti.

I grandi edifici si possono riconvertire e vendere, oppure affittare e, con il ricavato, acquistare tanti piccoli appartamenti sparsi nelle comuni case di abitazione da mettere a disposizione delle persone handicappate in grado di vivere autonomamente. Anziché costruire nuovi complessi è meglio investire in piccoli alloggi per gruppi di due-tre soggetti (convivenze guidate), oppure in tante piccole comunità familiari da otto-dieci posti letto al massimo, per chi ha maggiori difficoltà.

Per le nuove realizzazioni i Comuni stessi devono semplicemente riservare nell'edilizia residenziale pubblica appartamenti da destinare a questo scopo, come previsto dalla normativa vigente, e imparare a investire le risorse disponibili, più numerose di quanto si pensi, in piccole costruzioni.

Contrastiamo senza timore alcuno quanti ancora oggi vogliono convincerci che, in nome dell'economia, bisogna accettare strutture almeno da venti-trenta posti letto per gli handicappati, se non di più.

Non c'è ragione economica che tenga, di fronte al dovere che abbiamo tutti noi, e le istituzioni in primo luogo, di garantire una qualità di vita dignitosa a chi non può - per ragioni indipendenti dalla sua volontà - vivere come avrebbe voluto a casa propria.

Per ricevere il libro, versare l'importo di £ 15.000 sul c.c.p. n. 25454109 intestato ad Associazione Promozione Sociale, via Artisti 36, 10124 Torino (tel. 011.812.44.69 - fax 011.812.25.95). Per spedizioni contrassegno aggiungere £ 8.000.

Angsa Lombardia, lettera a Formigoni

Milano, 12 dicembre 2000

Il 3 dicembre 2000, giorno del Giubileo dei Disabili, l'Orchestra Esagramma di Milano, di cui fanno parte anche sette giovani affetti da autismo, ha suonato durante la S. Messa celebrata dal Papa. Stampa e televisione hanno dato ampio risalto a questo momento significativo e coinvolgente.

Il prossimo 16 dicembre 2000 alle ore 10,30 nel Duomo di Milano si terrà un momento di preghiera giubilare, guidato dal Cardinale Carlo M. Martini, per le persone con disabilità. Anche in questa occasione è previsto l'intervento dell'Orchestra Esagramma.

La preparazione musicale dei ragazzi affetti da autismo ha richiesto un lungo lavoro da parte degli insegnanti che, valorizzando un'inclinazione naturale, sono riusciti gradualmente a trasmettere, non solo la tecnica, ma anche le modalità necessarie all'espressione artistica corale: saper stare insieme, ascoltare, attendere il proprio momento davanti ad un vasto pubblico ed in ambienti nuovi, affrontando la fatica di lunghe ore di prove.

Tali risultati dimostrano come sia possibile creare modalità di interazione e di comunicazione, in un contesto di integrazione e normalità anche per le persone con autismo, nonostante siano gravemente colpite nella capacità di comunicare, di relazionarsi con gli altri e nell'immaginazione.

Mediante sensibilità particolari degli operatori, formazione e capacità di adattare l'ambiente è possibile aiutare le persone con autismo a sviluppare le potenzialità, rendendo la loro vita serena e significativa in tutti gli aspetti, come dimostrano le iniziative sperimentali in corso promosse dalla Regione Lombardia, tuttavia ancora allo stadio iniziale ed insufficienti alle richieste dell'utenza.

Nel Natale 2000, sulla soglia del nuovo millennio, i genitori avvertono l'esigenza di una globale presa in carico dell'autismo, che prenda in considerazione ogni aspetto della vita, a partire dalla diagnosi, attraverso la valutazione delle abilità, fino alla formulazione di programmi educativi per la scuola e per l'inserimento lavorativo, con servizi e strutture appropriate affinché bambini, adolescenti e adulti affetti da autismo trovino risposta alle loro esigenze, "senza pietismi ed assistenzialismi".

L'ANGSA Lombardia, con il sostegno del Rotary Club, lotta per dare una speranza ed un futuro dignitoso alle persone con autismo, sostenendo le famiglie, diffondendo una corretta informazione e sollecitando la ricerca scientifica e gli interventi qualificati.

In particolare, promuove convegni, seminari, corsi di formazione per operatori e per genitori, partecipa ad iniziative e progetti in partnership con Associazioni Europee, finalizzati all'inserimento lavorativo e collabora con Enti Pubblici preposti al trattamento, all'istruzione ed all'assistenza.

Si auspica, pertanto, che continui la collaborazione con la Regione Lombardia, la Provincia di Milano, il Comune di Milano e l'Assessorato all'Educazione del Comune di Milano e che il Progetto Globale per l'Autismo, presentato a Codesta Regione, possa essere preso in considerazione al più presto. Cogliamo l'occasione per porgere migliori auguri.

Anna Curtarelli Bovi

Presidente dell'ANGSA Sezione Lombardia

Il legame fra il vaccino MMR e l'autismo ora è più chiaro

di *Lorraine Fraser*

Nel febbraio del 1998 dei dottori britannici annunciarono delle prove schiaccianti relative al legame fra la vaccinazione MMR (orecchioni-morbillo rosolia), l'autismo e le malattie intestinali nei bambini. In un ulteriore studio, condotto dal Professor John O'Leary il virus del morbillo fu trovato negli intestini di 24 bambini su 25 i quali avevano sviluppato enterocolite autistica dopo un'infanzia apparentemente sana.

Il Professor John O'Leary, parlando sotto giuramento nel corso di un'udienza di fronte al potente Comitato Congressuale sulle Riforme Governative ha riferito come il suo sofisticato laboratorio aveva identificato il virus del morbillo – qualcosa che certamente non avrebbe dovuto trovarsi lì – in campioni prelevati dagli intestini di non meno di 24 su 25 pazienti presi in considerazione.

Le scoperte di questo studio di vitale importanza, riportate per la prima volta il 6 aprile presso l'udienza congressuale sull'autismo, forniscono una convincente nuova testimonianza del collegamento fra l'infezione da virus del morbillo e questa terribile disgrazia; queste scoperte, inoltre, richiedono urgentemente nuovi parametri sulla sicurezza del vaccino MMR – la vaccinazione combinata per orecchioni, morbillo e rosolia che viene regolarmente somministrata ogni anno a centinaia di migliaia di bambini in Gran Bretagna (e nel resto del mondo). Sono passati più di cinque anni da quando Rosemary Kessick, ansiosa di scoprire perché il suo bimbo in precedenza sano aveva contratto delle terribili affezioni all'intestino e di punto in bianco si comportava in modo incontrollabile, dapprima cercò l'uomo che fornì al Professor O'Leary quelle fondamentali biopsie di tessuti prelevati da bambini autistici; ella si rivolse al gastroenterologo Dr. Andrew Wakefield, consulente onorario presso il Royal Free Hospital di Londra nonché acclamato ricercatore delle affezioni infiammatorie dell'intestino. Il Dr. Wakefield non aveva mai visto prima un bambino come William, il cui autismo era calato su di lui quasi nel giro di una notte. Quando esaminò il rivestimento dell'intestino di William con una telecamera a fibre ottiche, egli rimase sbalordito nello scoprire un'inspiegabile anomalia. Nel febbraio del 1998, dopo aver visto altri 11 pazienti con sintomi identici, osò suggerire che genitori come Mary, i quali ritenevano che i loro bambini avessero sviluppato l'autismo dopo che era stato loro somministrato il vaccino MMR, adesso avrebbero dovuto essere presi sul serio. In un documento scientifico pubblicato sulla rivista medica leader *The Lancet*, il Dr. Wakefield ed i suoi colleghi hanno descritto come scoprirono questo medesimo esempio di infiammazione dell'intestino – che essi ritenevano fosse una componente di una nuova malattia, l'enterocolite autistica – in tutti i 12 bambini. Essi hanno riportato che i genitori di otto bambini hanno detto che il comportamento dei piccoli ha iniziato a deteriorarsi dopo le loro vaccinazioni MMR. Mentre non vi era alcuna prova diretta di un legame, il Dr. Wakefield disse che bisognava indagare adeguatamente sulla faccenda; egli sottolineò di non essere contro i vaccini e di volere soltanto programmi di vaccinazione sicura per i bambini. Tuttavia all'interno dell'ambiente medico consolidato non esiste eresia più grande che mettere in discussione la sicurezza dei vaccini per l'infanzia. Il Dr. Wakefield fu ben presto accusato di minare la fiducia dei genitori nel MMR e di mettere a rischio le vite di molti bambini poiché un gran numero di genitori aveva deciso di evitare il vaccino; da quel

giorno in poi la comunità medica gli diede l'ostracismo. I suoi meticolosi studi sui 12 bambini – e, di conseguenza, altre centinaia nelle loro condizioni – vennero ignorati dal governo britannico e accantonati dagli “esperti” del Medical Research Council; i suoi capi dell'University College di Londra gli ordinarono di non parlare con la stampa. Adesso, dice il Professor O'Leary, che è uno dei patologi indipendenti di punta della Repubblica d'Irlanda, le nuove prove provenienti dal suo laboratorio devono cambiare tutta questa situazione. Egli è doppiamente preoccupato in quanto un altro gruppo di ricerca indipendente in Giappone ha anch'esso trovato il virus del morbillo nel sangue di tre dei pazienti di Wakefield – ed essi sostengono che l'impronta genetica è “coerente” col ceppo usato nel vaccino MMR; così ulteriori studi divengono ora imperativi.

“Le scoperte che ho presentato al Congresso” ha detto il Professor O'Leary, “sono i risultati di un lavoro indipendente eseguito dal mio laboratorio su materiale mandatoci da Andrew Wakefield. Il materiale che ci è stato dato è stato spedito in modo riservato; prima che i nostri test fossero completati non conoscevamo i nomi dei pazienti, né la diagnosi o l'età; non vi era alcuna tendenza particolare a cambiare diagnosi o cambiare i risultati per conformarsi ad una particolare ipotesi di lavoro”.

Egli ha detto che dei 25 bambini con enterocolite autistica che il suo laboratorio ha analizzato, 24 ospitavano l'impronta genetica del morbillo. Solo uno dei 15 bambini del gruppo di controllo — quelli che non hanno l'autismo — presentava il virus. Il Professor O'Leary ha detto: “E' il 96% confrontato col 6,6%, che statisticamente è altamente significativo ed implica un'associazione fra il virus del morbillo e questa malattia. Il virus del morbillo è presente nell'intestino di questi bambini. Non dovrebbe trovarsi lì. Il problema seguente è scoprire che cosa ci sta a fare là, e vi è la necessità di un'indagine approfondita in merito e che sia appropriatamente finanziata”. Sui genitori britannici sono state esercitate fortissime pressioni da parte degli ispettori della sanità e dai GP affinché i loro bambini venissero vaccinati con il MMR ed alcune famiglie sono state depennate dalle liste mediche per aver rifiutato. Il governo lo scorso anno ha bloccato l'importazione del vaccino contro il solo morbillo ed i genitori che desiderano il singolo vaccino sono costretti a recarsi oltremare. Se viene confermato che l'infezione da virus del morbillo – qualsiasi sia la sua origine – è la causa di variazioni croniche nell'intestino e di danno cerebrale in almeno questo gruppo di bambini autistici, potrebbe essere possibile trovare una cura; certamente molti genitori hanno scoperto che una dieta rigida può aiutare i loro bambini.

Il Ministero della Sanità Britannico ha espresso disprezzo per gli studi del Professor O'Leary, tuttavia, agli inizi di aprile, il Medical Research Council ha annunciato una massiccia indagine statistica su due milioni di cittadini in Gran Bretagna, che è finalizzata a saperne di più sull'autismo e che dovrebbe “essere in grado di esaminare qualsiasi possibile associazione fra l'autismo ed il vaccino MMR”. La potenziale importanza dei risultati del Professor O'Leary non verrà spreca dagli avvocati di circa 200 bambini – gran parte dei quali autistici – che hanno già intentato causa ai produttori del vaccino MMR.

Il Professor O'Leary, che ora ha deciso di ampliare la sua collaborazione col Dr. Wakefield, ha commentato: “Adesso è giunto il momento per una vera ricerca; dobbiamo decifrare quello che sta accadendo.”

Per le centinaia di genitori come Rosemary Kessick tale ricerca non potrà essere svolta con la dovuta tempestività. (Fonte: The Mail on Sunday (1K, 9 aprile 2000).

Le attività dell'ANGSA Campania nel 2000

Nel periodo in riferimento l'Associazione si è proposta tre obiettivi principali: **a)** riavvicinare quei Soci che si erano allontanati, acquisire nuove sottoscrizioni e mantenere con tutti gli iscritti stretti e frequenti contatti in aderenza agli scopi istituzionali dell' A.N.G.S.A.; **b)** allacciare relazioni con Enti Locali, primarie Strutture ospedaliere, Presidi di Istituti scolastici e Direttori didattici non solo per far conoscere l'esistenza della nostra Associazione ma anche per poter attingere notizie utili da trasmettere ai nostri Soci ed essere pronti ad intervenire a difesa dei loro interessi quando necessario; **c)** organizzare e partecipare a Convegni riguardanti l'autismo per essere aggiornati sui risultati delle ricerche e delle metodologie terapeutiche in atto.

Riteniamo che il nostro operato possa venire giudicato positivo alla luce dei fatti più salienti che di seguito illustriamo. Abbiamo convenuto con i Soci di incontrarci presso la nostra sede il primo venerdì di ciascun mese per scambiarsi utili informazioni e per comunicare eventuali nuove esperienze. In data 7 Marzo 2000 abbiamo organizzato in Sorrento, patrocinato dal Comune, un Convegno dal titolo "L'errore di Cartesio - L'intervento terapeutico nelle problematiche mentali all'inizio del terzo millennio" segnaliamo tra i relatori intervenuti il Professor Paolo Curatolo, titolare della Cattedra di Neuropsichiatria infantile dell'Università di Tor Vergata - Roma. Abbiamo instaurato un ottimo rapporto con la Divisione di foniatria e logopedia dell'Ospedale "V.Monaldi" di Napoli presso la cui Aula Magna in data 1 aprile si è tenuto un Convegno-Incontro con all'oggetto "Attualità diagnostiche e terapeutiche nella sindrome autistica". Detto Convegno ha riscosso notevole successo per l'autorevolezza dei Relatori che si sono alternati nella trattazione del tema e per la partecipazione di pubblico. Anche da parte della stampa è stata data adeguata rilevanza alla manifestazione. Allo scopo di alleviare l'onere a carico dei nostri Soci, abbiamo fatto in modo che il Dottor Roberto Simonetti di Genova, Doctor of Biological Medicine, omeopata specialista nella cura delle intolleranze alimentari, avviasse uno studio anche a Napoli, dove riceve mensilmente, praticando, peraltro, ai nostri iscritti una riduzione sull'onorario. Abbiamo poi informato per iscritto tutti i Soci con lettera all'oggetto "Ricerca scientifica-analisi polipeptidi urinari" che il Prof. K. Reichelt del Pediatric Research Institute di Oslo (Norvegia) esegue questo tipo di analisi. Numerose sono state le adesioni a tale tipo di analisi e, da parte nostra, abbiamo prestato la nostra migliore assistenza nel raccogliere i campioni di urina congelata e a provvedere alla spedizione dei medesimi. Significhiamo, inoltre, che allo scopo di reperire fondi occorrenti per il mantenimento della nostra Associazione abbiamo organizzato l'11 Dicembre scorso un torneo di bridge di beneficenza il cui ricavato è stato a noi devoluto. Diciamo inoltre che il 15 Ottobre si è tenuta l'assemblea straordinaria della nostra Associazione, durante la quale è stata deliberata la costituzione di "Associazione non riconosciuta" e si è anche provveduto alla elezione del Presidente, dei membri del Comitato Esecutivo e dei Delegati all'Assemblea Congressuale. Di conseguenza si è provveduto alla registrazione dell'Associazione ed è in corso l'iscrizione all'Albo del Volontariato.

La nostra Associazione ha accesso il c.c. postale n. 31249022, presso la filiale n. 40063 di Napoli, intestato a "A.N.G.S.A. Associazione Nazionale Soggetti Artistici - Regione Campania".

Ha attivato l'indirizzo di posta elettronica ddalbora@libero.it e il numero di telefono/fax 081-5441120.

Ringraziamo per l'attenzione che sarà riservata alla presente e porgiamo cordiali saluti.

Presidente A.N.G.S.A. - Regione Campania - Piera D'Albora Costa - Salita Tarsia n. 6 - 80135 Napoli

Indirizzi Sezioni ANGSA Onlus

Riferimento	Cognome	Nome	Indirizzo	Cap	Città	Tel. abilit.	Posta elettr.
Calabria	MARINO	Giovanni	Fraz. Punella Int.	89063	MELITO P. SALVO(RC)	0965 788024	angsacl@tin.it
Campania	D'ALBORA	Piera	Salita Tarsia, 6	80135	NAPOLI	081 5494694	
Emilia Rom.	BARONI	Liana	Via Cabianca 3/5	40131	BOLOGNA	051 6343367	
Lazio	FRATARCANGELI	Michele	Via C. Durante, 76	00171	ROMA	06 21 58325	
Liguria	CADDEI	Patrizia	Via E. Pound, 14	16030	ZOAGLI (GE)	018 564806	pcadei@promix.it
Lombardia	BOVI CURTARELLI	Anna	Via dello Storno, 6	20147	MILANO	02 4150989	
Piemonte	DE ACETIS MELO	Tiziana	Via XX Settembre, 54	10121	TORINO	011 5174041	
Puglia	SOLAZZO	Vito	Via S. Domenico Savio, 5	70029	SANTERAMO IN C. (BA)	080 3021536	
Sicilia	CAFFARELLI	Linda	Prov. S. Maria Annunziata, 201	95020	ACIREALE (CT)	095 7651923	angsa Sicilia@fiscalinet.it
Trentino	COLETTI	Giovanni	Via S. Rocco, 18	38010	TAIO (TN)	0463 469394	coletti@tamait
Treviso	TRENTIN	Luana	Via Piave, 12	30020	QUARTO D'ALTINO (VE)	0422 824287	
Umbria	VALECCCHI	Ornella	Via Assisana, 10	06024	GUBBIO (PG)	075 9220572	
Veneto	MONARI	Elisabetta	Via Anfossi, 7	35129	PADOVA	049 772003	
Verona	AMORE	Tilde	Via Napoleone, 15	37191	VERONA	0455 74881	
Vicenza	RUSTICALI	Roberto	Via Mazzini, 113	36027	ROSA (VI)	0424 580690	soniaeroberto@libero.it

CONVOCAZIONE ASSEMBLEA CONGRESSUALE DELL'ANGSA

Caro/a socio/a

l'Assemblea Congressuale dell'Angsa è convocata a Roma presso la sede sociale di Via Di Casal Bruciato, 13 alle ore 9:30 di domenica 18 febbraio 2001 per discutere il seguente

ORDINE DEL GIORNO

1. Nomina del Presidente e Segretario verbalizzante dell'Assemblea.
2. Riconoscimento delle sezioni regionali dell'Emilia Romagna e Trentino Alto Adige.
3. Comunicazione del reggente sulla progettualità politica dell'ANGSA.
5. Elezione degli organi statutari.
6. Convocazione del Consiglio Direttivo costituito da parte del Presidente dell'Assemblea.

Roma, lì 11 gennaio 2001

Distinti saluti
Giovanni Marino

