IL bollettino DELL'

angsa

Associazione Nazionale
Genitori Soggetti Autistici

aderente a:
International Association Autism - Europa

"Fight autism" dei Lions club una eccezionale realtà

IN QUESTO NUMERO

3 *Editoriale*

5 *Lettera al presidente dell'associazione autismo europe alle associazioni membri*

10 *Consequenze comportamentali di una lesione cerebellare in un encefalo in sviluppo*

14 *Convegno sull'autismo 30/01/1998*

24 *Confronto dei servizi per i soggetti autistici in Finlandia, Svezia e Germania.*

29 *Attività delle sedi periferiche*

BIMESTRALE
ANNO XI - N. 1
GENNAIO - FEBBRAIO 1998

Spedizione in
abbonamento postale
Art. 2 comma 20/C Legge 662/96
Filiale di Roma

ASSEMBLEA A.N.G.S.A. CAMPANIA

Domenica 10 maggio 1998, ore 10

Sede: Pro-Loco di Aversa Via Botticelli, 10/12 Aversa (Ce)

ASSEMBLEA DEI SOCI A.N.G.S.A. DELLA CAMPANIA

PER L'ELEZIONE DEI RAPPRESENTANTI DELLA SEZIONE CAMPANIA

PROGRAMMA

10,00 Relazione del Presidente Nazionale sull'attività svolta
10,30 Presentazione dei candidati
11,00 Votazione ed elezione dei responsabili per il prossimo triennio
12,30 Chiusura dei lavori

Tutti gli iscritti sono invitati a partecipare o a farsi rappresentare mediante delega

---

DELEGA (ogni socio non può presentare più di tre deleghe)

Il sottoscritto .....

Domiciliato a ..... Prov. .....

Via ..... Tel. ...../.....

nella qualità di socio dell'Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici, regolarmente iscritto per l'anno in corso 1998, delega con la presente il Sig. .....

..... socio A.N.G.S.A. iscritto per l'anno in corso, a presentarlo nell'Assemblea dell'A.N.G.S.A. Campania che si svolgerà ad Aversa il 10 maggio 1998.

Firma .....

Fatto a: ..... Il ...../...../.....

IL bollettino DELL'

angsa

Associazione Nazionale
Genitori Soggetti Autistici

IN QUESTO NUMERO

"Fight autism" dei Lions club una eccezionale realtà

3 *Editoriale*

5 *Lettera al presidente dell'associazione autismo europe alle associazioni membri*

10 *Consequenze comportamentali di una lesione cerebellare in un encefalo in sviluppo*

14 *Convegno sull'autismo 30/01/1998*

24 *Confronto dei servizi per i soggetti autistici in Finlandia, Svezia e Germania.*

29 *Attività delle sedi periferiche*

Direttore: Il Presidente ANGSA

Comitato di redazione:
il Consiglio Direttivo ANGSA

Direttore responsabile:
Claudio Vasselli

Registrazione n. 5602
presso il Tribunale di Bologna

Indirizzo redazione:
Via Casal Bruciato, 13
00159 Roma - Tel./Fax 06/43.58.75.55

Conto corrente postale
n. 43353002 - Roma

Stampato presso
GRAFIC'82 s.n.c. - Roma
nel mese di Febbraio 1998

Chi desiderasse ricevere regolarmente il Bollettino dell'ANGSA può chiederlo inviando lettera col suo preciso indirizzo alla redazione, utilizzando un modulo di conto corrente postale per il contributo alle spese di L. 60.000, intestato all'ANGSA Via Casal Bruciato, 13 00159 Roma c.c.p. n. 43353002 indicando nelle motiviazioni: "Bollettino" e indirizzo completo cui si desidera venga inviato il Bollettino stesso.

INDICE

Editoriale ..... pag. 3

Lettera del Presidente dell'Associazione Autismo europe alle associazioni membri ..... pag. 5

Consequenze comportamentali di una lesione cerebellare in un encefalo in sviluppo ..... pag. 10

Convegno sull'autismo 30/01/1998 ..... pag. 14

Meglio tardi che mai ..... pag. 20

Progetto Leonardo videoproduzioni ..... pag. 23

Confronto dei servizi per i soggetti autistici in Finlandia, Svezia e Germania ..... pag. 24

ATTIVITÀ DALLE SEDI PERIFERICHE ..... pag. 29

Lettere al direttore ..... pag. 34

Richiesta di collaborazione a tutti i soci A.N.G.S.A. ..... pag. 47

Carissimi genitori,
una serie ininterrotta di incontri internazionali, convegni, tavole rotonde o anche semplici raccolte di fondi, con la dichiarata intenzione di diffondere maggiori e più attuali conoscenze in favore dell'autismo, sta invadendo da un capo all'altro il nostro Paese.

Non è possibile essere presenti a tutte le manifestazioni anche perché talvolta organizzate allo stesso tempo in differenti città, ed un tale fenomeno, confrontato con il silenzio che ha circondato per decenni la sindrome autistica, non può che destare curiosità ma anche qualche sospetto.

Infatti ad una prima indagine, risulta evidente come si debba attribuire un tale fervore di iniziative alla tenace azione di pressione svolta dai genitori dei soggetti autistici che ha profondamente scosso il tradizionale immobilismo delle istituzioni e quindi l'attuale succedersi di incontri, sembrerebbe il logico risultato dell'impegno profuso dai genitori, sin dalla iniziale costituzione dell'Associazione, al fine di ottenere un maggiore interesse all'autismo.

Ma se esaminiamo in particolare come sono organizzate e i contenuti delle manifestazioni che si susseguono senza sosta, dobbiamo riconoscere che siano ancora lontani dall'ottenere che esse possano dare inizio a quella svolta di pensiero da tutti noi auspicata.

In realtà, almeno una parte delle manifestazioni sull'autismo che si stanno proponendo oggi in Italia, è principalmente determinata dal disperato tentativo delle istituzioni di volere mostrare a tutti come esse siano aggiornate ed informate sulle più recenti acquisizioni internazionali relative alla sindrome autistica e recuperare, in tale maniera, la loro immagine, evidentemente appannata, per ottenere ancora il riconoscimento ufficiale di unici depositari delle conoscenze sulla sindrome autistica.

Davanti alla sempre maggiore preparazione e conoscenza del problema da parte dei genitori dei soggetti autistici, le istituzioni reagiscono promuovendo una serie di manifestazioni in cui i nuovi approcci alla sindrome sono affiancati, nonostante l'evidente inconciliabilità, a vecchie ipotesi, con il risultato che oggi, nelle nostre Università, in barba a quanto viene solennemente riferito nei numerosi incontri, si continua tranquillamente a proporre interpretazioni dell'autismo completamente obsolete e che, pertanto, non potranno essere di nessuno aiuto per i nostri figli.

È dunque necessario che i genitori dei soggetti autistici, ancora una volta, continuino l'azione di stimolo e principalmente di controllo, in particolare nelle manifestazioni in atto, in modo da segnalare coloro che, solo in virtù di interessi di potere si pongono a parole, come rinnovatori e poi, nella pratica, continuano ad agire come per il passato.

L'A.N.G.S.A., come sempre, svolgerà la sua parte ma siamo sicuri che anche i genitori si impegneranno nella loro parte denunciando tutte le iniziative che non sono in linea con le nuove idee e quindi non più accettabili.

Il Presidente Nazionale
Sergio Martone

Sorrento, febbraio 1998

ELENCO INDIRIZZI DEI COMPONENTI IL CONSIGLIO DIRETTIVO:

PATRIZIA CADEI	Via Ezra Pound 14 Tel/fax a. 0185 64 8 06	16030 Zoagli (GE) E-mail pcadei@promix.it
PIERLUIGI FORTINI	Via Cà Nianca 3/5 Tel. a. 051 63 43 367	40131 Bologna E-mail FORTINI@fe.infn.it
CARLO HANAU	Via Paradiso 7 Tel. u. 051 25 19 4	40100 Bologna Fax 4. 051 25 34 84 E-mail hanau@sta.unibo.it
SERGIO MARTONE	Via B. Rota 75 Tel/fax a. 081 807 13 68	80067 Sorrento (NA) E-mail angsa@sorrento.artosid.it
DONATA PAGETTI VIVANTI	Via Anzani 33 Tel. a. 02 545 80 33	20135 Milano Fax u. 02 551 95 367 E.mail: angsalom@tin.it
MICHELE PALMIOTTO	Via S. Bernardino 17 Tel/fax a. 071 90 7293	60020 Agugliano (AN) E-mail milopa@genan.it
ENRICA PERRONI LAPOLLA	Via Boselli 7/7 Tel. a. 010 31 78 96	16146 Genova E-mail henrip@tin.it
CLAUDIO VASSELLI	Via Zanardi 22 vill. 17 Tel. a. 06 40 60 991	00155 Roma

LETTERA DEL PRESIDENTE DELL'ASSOCIAZIONE AUTISMO EUROPE ALLE ASSOCIAZIONI MEMBRI

Un altro anno è passato il 1998 ci porta nuove speranze per migliorare la vita dei nostri familiari d'autismo. In nome del Consiglio di Amministrazione di Autismo Europa, vorrei cogliere l'occasione di inviarvi i miei migliori auguri per questo nuovo anno. Auguro sinceramente che i nostri sogni divengano realtà nel prossimo avvenire e più specificamente per quanto riguarda i servizi di cui dovrebbero beneficiare tutte le persone affette d'autismo.

Allo stesso tempo dei nostri progetti per il 1998, diamo uno sguardo a ciò che è stato realizzato nel 1997 grazie al sostegno vostro e delle nostre Associazioni membri.

Campagna contro la violazione e gli abusi verso le persone affette d'autismo

In seguito all'adozione da parte del Parlamento Europeo della "Dichiarazione scritta sui diritti delle persone autistiche", Autismo Europa ha lanciato in tutta l'Europa una vasta campagna di sensibilizzazione sulla violenza e gli abusi perpetrati nei confronti delle persone autistiche.

Attualmente è in corso uno studio per determinare i settori in cui questi abusi sono più frequenti. La prossima tappa sarà quella di redigere le linee direttive che dovranno aiutare a prevenire la violenza e gli abusi. Sarà organizzato un seminario per permettere uno scambio di opinioni tra i genitori e gli esperti su i mezzi per prevenire la violenza. Questa linee direttrici saranno poi pubblicate sotto forma di un Codice di Buone Pratiche la cui uscita, nel dicembre 1998, coinciderà con la Settimana Europea dell'Autismo. La nostra campagna è sostenuta dal programma comunitario DAPHNE il cui scopo è incoraggiare le misure che mirano a combattere la violenza e gli abusi nei confronti dei bambini, degli adolescenti e delle donne.

VI Congresso Internazionale Autismo Europa, 19-21 maggio 2000

Il Consiglio d'Amministrazione di Autismo Europa ha deciso che il sesto Congresso Internazionale si terrà a Glasgow. Il Congresso sarà organizzato in collaborazione con la "Scottish Society for Autistic Children" ed avrà luogo nel nuovo Centro scozzese di esposizioni e congressi. Si attendono più di 2000 partecipanti. Il Comitato Organizzatore e il Comitato Scientifico sono

stati già nominati. Per continuare sullo slancio del Congresso di Barcellona, Il Consiglio di Amministrazione ha deciso che il tema del Congresso di Glasgow sarà "Fare del nostro sogno una realtà". Il logo è definito e il primo appello per comunicazioni sarà lanciato prossimamente. Noi ci auguriamo di stabilire un programma interessante che includerà, speriamo, numerose presentazioni da parte dei genitori. In effetti, l'obiettivo del Comitato Organizzatore è di organizzare un Congresso che incoraggi la partecipazione attiva delle persone affette d'autismo e delle loro famiglie.

Esposizione Internazionale di opere e artisti autistici, Burgos, maggio 1997.

Nel maggio 1997 è stata organizzata da parte di "Autismo Burgos" la prima esposizione internazionale di opere di artisti autistici nel monastero di Saint Jean a Burgos. Dopo Burgos questa esposizione si è trasferita a Budapest grazie al sostegno del Ministero degli Affari Esteri Ungherese ed è stato accolto dal "Autistic Research Group". In seguito essa è passata in Portogallo grazie al sostegno della Compagnia Ferroviaria portoghese e la sua inaugurazione è coincisa con un seminario sull'impiego delle persone affette d'autismo organizzato, nell'ambito del programma HORIZON, dall'Associazione Portoghese a Lisbona.

L'esposizione si è in seguito spostata in Gran Bretagna ed è stata accolta dal CAP in commemorazione della settimana europea dell'autismo. L'esposizione è attualmente in Irlanda e dovrebbe andare in Belgio. Tutte le opere esposte sono accessibili sul sito Internet di "Autismo Burgos": http//aut.ts.es:museo.

Revisione della classificazione internazionale delle Deficienze, Incapacità ed Handicaps (CIDIH), Organizzazione Mondiale della Sanità

Durante gli ultimi due anni, Autismo Europa ha partecipato attivamente alla revisione della versione CIDIH-2 ed ha collaborato strettamente con l'Organizzazione Mondiale della Sanità affinché la classificazione rivista risponda bene ai bisogni delle persone affette d'autismo.

Esperti di tutto il mondo sono stati consultati su di un emendamento relativo al livello uno (deficienze) della versione Beta del CIDIH. Questo emen-

damento doveva essere preparato dal Dott. Fuentes. Autismo Europa ringrazia ancora una volta il Dott. Fuentes e tutti gli esperti che hanno dato il loro prezioso contributo a questa importante questione. In questo inizio d'anno, testi di tutti i livelli (livello 2: attività, livello 3: partecipazione, livello 4: fattori contestuali) della versione Beta saranno organizzati nei centri e nelle istituzioni per le persone affette d'autismo. Se siete interessati, non esitate ad informarvi presso la nostra segreteria.

Consiglio d'Europa

Autismo Europa è stata invitata dal Consiglio d'Europa ad inviare una domanda per figurare sulla lista delle O.N.G. abilitate a presentare denuncie per la violazione della Carta Sociale. Noi speriamo che la nostra richiesta venga accettata e che noi saremo presto in grado di aiutare le nostre organizzazioni membri a presentare le denuncie quando sarà necessario.

Il 1 dicembre scorso, Autismo Europa è stata invitata ad una seduta pubblica organizzata a Strasburgo dal Consiglio d'Europa sulla "Discriminazione nei confronti delle persone handicappate". Autismo Europa ha presentato il punto di vista delle sue Associazioni membri e ha distribuito un documento che stabilisce la nostra presa di posizione. Resta ancora molto da fare per lottare contro la discriminazione delle persone handicappate poiché la legislazione più avanzata in questo campo non sembra essere sufficiente ad assicurare l'uguaglianza a tutti e più in particolare alle persone affette d'autismo e alle loro famiglie.

Il gruppo di lavoro sulle persone affette da handicap gravi del Forum Europeo delle Persone Handicappate

La discriminazione verso le persone affette d'autismo e loro famiglie è un settore in cui Autismo Europa è particolarmente attiva. A questo scopo Autismo Europa unitamente a ILSMH-EA ha richiesto al Forum Europeo delle persone handicappate, recentemente costituito, di mettere in piedi un gruppo di lavoro per dedicarsi alla discriminazione di cui soffrono le persone affette da handicap multipli e gravi o le persone handicappate che non possono rappresentare se stesse all'interno della comunità delle persone handicappate.

Questo gruppo si è già riunito una prima volta nel 1997 e si incontrerà di nuovo nel 1998 sotto la presidenza di Autismo Europa. L'obiettivo di questo gruppo di lavoro è di sensibilizzare l'opinione pubblica sulle esigenze ed i diritti dei più invisibili dei cittadini invisibili: le persone handicappate affette da handicap ad alta dipendenza o che non possono rappresentare se stesse.

Gruppo di lavoro per una nuova "Definizione dell'autismo"

Nel corso dell'ultima riunione il Consiglio di Amministrazione ha deciso che Autismo Europa può aiutare la maggiore parte delle sue organizzazioni membri pubblicando un documento ufficiale contenente una definizione aggiornata dell'autismo. Paul Sthattock ha dato il suo consenso per creare un gruppo di esperti e coordinare il progetto. Il Gruppo è formato da Paola Visconti, Catherine Barthelemy, Joaquin Fuenstes e Rutter van der Gaag e il lavoro è già iniziato.

Speriamo che questo nuovo documento vi aiuti in futuro ad ottenere dei servizi migliori per i vostri bambini.

Sensibilizzare l'opinione pubblica sulle esigenze delle persone affette d'autismo e delle loro famiglie nel campo del lavoro.

Il lavoro sarà una priorità dell'Unione Europea negli anni a venire. Autismo Europa farà tutto il possibile per assicurarsi che i punti di vista delle nostre associazioni membri siano inseriti nelle relative decisioni. Una presa di posizione è stata pubblicata proprio prima del vertice del Lussemburgo sul lavoro ed è stata inviata al Commissario Flynn. Dobbiamo essere particolarmente vigili se vogliamo assicurare pari opportunità alle persone affette d'autismo e alle loro famiglie in termini di lavoro essendo questo uno dei settori in cui la discriminazione è più evidente.

Settimana Europea sull'Autismo

Durante la prima settimana di dicembre, molte delle nostre Associazioni membri e dei centri regionali hanno organizzato delle attività per celebrare la settimana europea sull'autismo: giornate Porte Aperte, esposizioni d'arte, seminari, conferenze, presentazioni, concerti, ecc.

L'idea di organizzare degli avvenimenti contemporaneamente in tutta Europa è stata accolta con entusiasmo da un grande numero dei nostri membri. Un riassunto di tutte le attività inclusa in una rivista sarà pubblicato a gennaio ed inviato a tutte le nostre Associazioni membri per informazione. Chiunque sia interessato può richiederne una copia alla segreteria.

Speriamo che nel 1998, la Settimana Europea sull'Autismo avrà ancora maggiore riconoscimento e aiuterà a sensibilizzare l'opinione pubblica. A tale scopo noi stiamo per mettere in atto una campagna di sensibilizzazione su scala europea che mira a diversi gruppi di obiettivi. Troverete maggiori dettagli su questo argomento nel prossimo numero di LINK.

LINK

Nel 1997 sono uscite tre edizioni e speriamo di continuare a migliorare la qualità della nostra rivista nel 1998. Ci teniamo a ringraziare tutti quelli che ci hanno inviato articoli e vi ricordiamo che questa è la vostra rivista. Di conseguenza, non esitate ad inviarci le notizie che voi desiderate comunicare agli altri membri. Link vi dà ugualmente un saggio delle nostre attività. Rimaniamo a vostra disposizione per ogni informazione complementare su un argomento particolare.

Per finire, desidero ringraziarvi per il nostro sostegno che ci permette, poco a poco, di fare dei piccoli passi avanti. Il numero delle nostre adesioni cresce rapidamente e speriamo che gli sforzi che facciamo insieme gioveranno alle persone affette d'autismo ed alle loro famiglie.

Se possiamo aiutarvi in qualunque modo o se avete suggerimenti da fare per quanto riguarda la nostra Associazione il suo programma di lavoro, non esitate a contattarci.

Gilbert Huyberechts,
Presidente di Autismo Europa

Bruxelles, 16 gennaio 1998

CONSEQUENZE COMPORTAMENTALI DI UNA LESIONE CEREBELLARE IN UN ENCEFALO IN SVILUPPO

(La teoria cerebellare nell'autismo) Matthew, New York University U.S.A.

Numerose regioni della corteccia cerebrale, la parte più vasta e più elaborata del cervello, sono state designate come sedi di disfunzioni nei casi di autismo. In effetti, l'autismo esercita un impatto su di un numero di attitudini e di comportamenti tali che è difficile localizzare una regione dell'encefalo che non sia stata proposta come eventuale sito patologico. Numerosi ricercatori appaiono essersi concentrati sulla difficoltà che le persone autistiche sembrano provare nell'esprimere delle idee inerenti lo stato mentale di altre persone. Un'illustrazione molto semplice di questo scenario della **"Teoria della mente"** mostra una persona autistica, testimone di un gioco di destrezza, precisamente un cambio furtivo nel nascondiglio di un oggetto, al quale sono poste delle domande sulle impressioni della persona ingannata. La persona autistica risponderà tipicamente a queste domande come se il livello di conoscenza di questa altra persona sia equivalente al suo.

La comune interpretazione di questi dati attribuisce ad una deficienza delle persone autistiche, la deduzione degli stati mentali di terze persone. Tuttavia, l'esperienza ha dimostrato che in materia di autismo, le interpretazioni sono raramente limitate all'evidenza. Qualsiasi esperienza comportamentale che affronta la natura della cognizione, è soggetta almeno ad una interpretazione non certa: una deficienza in materia di misura comportamentale può riflettere una deficienza soggiacente in materia di cognizione ove essa può essere la conseguenza dell'incapacità a mettere in atto una risposta comportamentale.

Degli esempi, di quest'ultimo tipo di deficit sono riferiti in numerosi casi di lesione del lobo frontale dell'encefalo. Nel caso del "Wisconsin Card Sorting Test", prova che permette di analizzare le modificazioni del comportamento dovute alle lesiono frontali, un paziente è invitato a scegliere delle carte per formarne due mucchi. Le carte sono stampate in colori differenti e presentano diverse cifre con forme variate. Le carte sono scelte in funzione di queste caratteristiche, ma il criterio di scelta è modificato ad intervalli secondo lo svolgimento della prova. Al termine di questa prova, le persone autistiche fanno registrare delle mediocri prestazioni alla maniera delle persone affette da lesioni ai lobi frontali. È interessante notare che, nei casi di lesioni del lobo frontale, il deficit sembra non derivare dalla capacità di

dedurre la nuova strategia di scelta, ma è piuttosto imputabile alla messa in pratica di questa strategia. Alcuni di questi pazienti sono perfettamente capaci di commentare verbalmente le ragioni dei loro errori mentre continuano ad utilizzare un criterio di selezione superato e sbagliato.

Nei casi di autismo, noi suggeriamo che il deficit non dipenda dalla capacità a formare dei concetti sul pensiero degli altri, ma dalla capacità di esprimere dei concetti attraverso il linguaggio o con altre forme di comportamenti.

"Funzione di esecuzione" è il termine comune adoperato per descrivere questa capacità a tradurre dei cambiamenti progettati in cambiamenti nel comportamento. La funzione di esecuzione è per il comportamento ciò che l'attenzione è per la percezione: essa determina a quale fine le capacità di elaborazione dell'encefalo sono destinate. L'attenzione e la funzione di esecuzione operano di concerto, ma sembrano essere due aspetti di un unico processo. Sebbene questo processo non faccia strettamente parte dei sistemi sensoriali e motorio, esso si rivela necessario per il loro funzionamento efficace così come per la loro convergenza verso l'oggetto.

Questo stato comportamentale, esterno ai sistemi fondamentali dell'encefalo, pur essendo vitale per il loro funzionamento efficace, è riflesso nel ruolo fisiologico di una regione dell'encefalo identificata come anormale in numerosi casi di autismo: *il cervelletto.* Fino a poco tempo fa, il ruolo del cervelletto era supposto limitarsi ad una regolazione minuziosa delle attività motrici. Questo punto di vista è stato sostituito da un concetto più generale in virtù del quale il cervelletto è considerato come un organo destinato ad ottimizzare il trattamento messo in opera dalle numerose altre regioni dell'encefalo con le quali esso comunica (le regioni che favoriscono tanto le operazioni motrici che le operazioni cognitive). Se si ricorre ad una metafora della tecnologia informatica, si potrebbe dire che il cervelletto agisce come un coprocessore: senza il cervelletto, il resto del cervello può ancora eseguire le istruzioni, ma questo processo diventa inefficace, inesatto, richiede molto più in tempo e in sforzi. Le prove comportamentali hanno dimostrato che le persone affette da lesioni al cervelletto provano, alla maniera delle persone autistiche, la medesima difficoltà a spostare rapidamente la loro attenzione.

La capacità a mettere in opera degli spostanti rapidi dell'attenzione è essenziale per la percezione delle scene e delle interazioni complesse in cui numerosi aspetti visivi, sonori e tattili devono essere integrati al fine di produrre un'immagine mentale coerente del mondo esterno. Le persone autisti-

che non sono capaci di percepire simultaneamente che una sola o alcune caratteristiche di una scena così complessa. Esse hanno, di conseguenza, tendenza ad essere attirati da dei processi suscettibili di essere ripetuti e che diventano sorgenti di soddisfazione a causa del potere di predizione che conferisce loro il loro carattere ripetitivo, e ad evitare l'imprevedibile e le situazioni non ripetitive come l'interazione sociale.

Gli studi effettuati con l'aiuto della produzione di immagini con la risonanza magnetica hanno dimostrato che nella maggior parte dei casi di autismo, il cervelletto era anormalmente piccolo mentre in una minorità dei casi era anormalmente grande. Questi due estremi in termini di dimensione suggeriscono una malformazione a livello microscopico. In effetti, delle malformazioni sono state regolarmente osservate nel quadro di studi microscopici autoptici effettuati sui cervelletti di persone autistiche decedute.

La disfunzione cerebellare che si determina all'esordio dello sviluppo può generare delle conseguenze catastrofiche sul resto dell'encefalo perché l'auto-organizzazione dell'encefalo in sviluppo necessita di apporti corretti. Il controllo esercitato dal cervelletto funziona in due fasi: la maggioranza dei calcoli sono eseguiti nello strato più esterno, la corteccia cerebellare che è la zona più colpita nell'autismo. Dei segnali emessi dalla corteccia inibiscono i neuroni localizzati in profondità nel cervelletto; questi indirizzano a loro volta dei dati trasmessi al resto dell'encefalo. Quando una lesione si determina a livello della corteccia, questo freno inibitore dell'attività dei neuroni profondi è soppresso, donde segue una stimolazione inadatta e anormalmente intensa nel cervello. Questo apporto anormale d'influsso verso il cervello in sviluppo è suscettibile di alterare il corso normale dello sviluppo cerebrale.

La teoria cerebellare concilia le ipotesi precedenti che avevano postulato delle debolezze fondamentali nei lobi frontali, parietali o temporali perché il cervello comunica con ciascuna di queste regioni. Inoltre, la teoria cerebellare sconvolge ciò che noi conosciamo sulle eventuali cause biochimiche, immunologiche e infettive dell'autismo. Dei livelli di attività elevata degli oppioidi, delle proteine naturali che imitano in una minima misura gli effetti delle droghe oppioidi come la morfina e l'eroina, sono stati trovati nel fluido cerebrospinale così come nell'urina di numerose persone autistiche. Nel cervelletto in sviluppo, numerosi neuroni immaturi muoiono nel corso dell'evoluzione normale. Questa "potatura" è essenziale affinché il cervelletto possa raggiungere una buona struttura organizzatrice. Questo processo è stimolato

da degli oppiacei naturali e può essere modulato dalla somministrazione dei medicamenti che bloccano i recettori degli oppiacei. (In funzione della natura permanente o transitoria dell'attività quotidiana dei sistemi di bloccaggio degli oppiacei, la crescita cerebellare è ridotta o stimolata. Questo modello duale della malformazione cerebellare indotta dagli oppiodi si inquadra con il modello della distribuzione delle dimensioni del cervelletto rilevato nelle persone autistiche grazie alle immagini (ottenute dalla risonanza magnetica). I neuroni del cervelletto sono ugualmente particolarmente vulnerabili alle lesioni indotte da un'infezione pre o peri natale. Il sistema immunitario è ugualmente suscettibile di giocare un ruolo in certi casi di lesioni cerebellari, sia non pervenendo a respingere i patogeni oppure attaccandosi ai tessuti medesimi del sistema nervoso centrale. La predisposizione a queste diverse patogenesi è influenzata tanto dall'ambiente quanto dalla genetica.

BIBLIOGRAFIA COMPLEMENTARE:

Eric Courchesne & Natacha Akshoomoff, *"A new Role for the Cerebellum in Cognitive Operations"*, Behavioral Neuroscience, 1992

Jeremy Schmahmann *"The Cerebellum in Autism: Clinical and Anatomic Perpectives"*, in The Neurobiology of Autism (Margaret Baumann & Thomas Kemper, eds.). The Jonh Hopkins University Press, 1994

Matthew Belmonte & Ruth Carper, *"Neuroanatomical and Neurophsysiological Clues to Nature of Autism"*, in Neuroimaging in Childhood Developmental Disorders (Bernard Garreau, ed). Springer – Vertage, November 1997
http://www.sic.edu/pages/mbelmont/Garreau/

Pubblicato da LINK - AUTISMO EUROPA
N: 22, dicembre 1997. Traduzione di S. Martone

CONVEGNO SULL'AUTISMO - 30/01/1998
Messina - Aula Magna della Facoltà di Medicina

Autorità Lions, gentili relatori, cari genitori di soggetti autistici presenti, è con vivo piacere che ho l'invito ad essere qui stasera, accanto a ben più autorevoli relatori, perché attraverso la mia voce si potessero rappresentare le aspettative di chi si trova quotidianamente a combattere la sindrome autistica.

Esprimono anche la più grande stima verso voi Autorità Lions, perché attraverso la creazione del Service nazionale "Fight Autism" e la costante opera di divulgazione del problema, avete dato prova non solo di sensibilità verso chi si trova in difficoltà, ma avete anche scelto di orientare il vostro motto "We serve" verso una delle patologie dell'infanzia ad impatto più drammatico sia sulla qualità di vita dei soggetti colpiti sia su quella dei genitori e delle famiglie dei bambini e ragazzi autistici.

Avete quindi scelto di spendere i vostri sforzi organizzativi, le vostre risorse, il vostro tempo per approfondire in convegni e meetings quelli che sono i più attuali orientamenti diagnostici e terapeutici sulla sindrome autistica.

Avete in definitiva scelto di combattere l'autismo assieme a chi, in qualità di genitore, porta in se sia il sentimento del dramma ma anche quello della speranza, quella speranza che non è sogno o peggio illusione così come il Congresso Internazionale Autismo Europa tenutosi a Barcellona nel maggio del 1996 ha precisato.

Ma qual è il modo in cui si accoglie questa drammatica diagnosi, quali le reali aspettative, quali i problemi da gestire nel quotidiano, quale infine è oggi il ruolo che un genitore di soggetto autistico deve poter svolgere?

Nella letteratura fiabesca del Nord Europa esistono una serie di racconti e leggende che vedono come protagonista il cosiddetto "changeling", ossia il bambino scambiato.

È un territorio vasto, che va dalla Scozia all'Irlanda, dalla Normandia alla Svezia, pur con un elemento linguistico comune: la radice si ritrova nell'"amadan" dei dialetti celtici dell'Irlanda e della Scozia e ruota sempre attorno al significato di "cambiare, scambiare".

Colui che viene scambiato è un bambino e questo per volontà di una fata che, avendo da poco partorito un figlio, desidera che questi abbia cure e allattamento umani.

Allora s'introduce di notte in una casa dove vive un bimbo appena nato, lo rapisce dalla sua culla e lascia al suo posto il proprio figlio, un bimbo in tutto e per tutto simile a quello appena scambiato. I genitori non sospettano nulla, poiché l'incantesimo della fata ha reso il piccolo fisicamente identico al loro bambino e quindi continuano ad accudirlo fino a quando non cominciano a prodursi cambiamenti palesi.

Questa antica leggenda irlandese, oltre a farci capire come la sindrome autistica, di cui oggi stiamo parlando, fosse probabilmente presente e diffusa già diversi secoli prima che Kanner la scoprisse nel 1943 (la letteratura fiabesca nasce sempre da una tradizione orale e quindi da racconti basati su precisi fatti storici), oltre a questo, ci descrive in maniera estremamente verosimile il sentimento di sbigottimento ed angoscia che qualsiasi genitore di soggetto autistico avrà provato nello stesso istante in cui avrà ricevuto la diagnosi di autismo per il proprio figlio.

Ci si trova di fronte ad un bambino che, nella maggior parte dei casi, è assolutamente normale ad un giudizio puramente estetico ma che, nella realtà quotidiana, produce un comportamento strano, indecifrabile, spesso difficilmente gestibile da genitori ed insegnanti.

Ci si trova a dover capire come mai un bambino possa spezzare, in maniera così incomprensibile, le leggi naturali che regolano il comportamento dei piccoli della specie umana: è un bambino che rifiuterà il tocco anche leggero di una carezza sul viso, che naturalmente respingerà i vostri abbracci, che passerà ore a masticare foglioline o a mettere in bocca gli oggetti più strani, è un bambino che accuratamente eviterà di incrociare il vostro sguardo, un bambino che non salterà di gioia di fronte al dono di un nuovo giocattolo, che passerà invece i suoi pomeriggi sdraiato sul pavimento a far roteare una piccola palla, un bambino che non cercherà spontaneamente i propri coetanei, che non li vorrà incontrare in quella sorta di linguaggio comune dell'infanzia che è il gioco e per questo rimarrà inesorabilmente sempre più isolato, un bambino che non parlerà affatto o si esprimerà in maniera strana, usando ecolalie o facendo saltare tutte le regole sintattiche del linguaggio parlato.

Un bambino che si comporta in definitiva come "lo straniero dell'ultima frontiera", così come bene lo descrisse Delacato più di vent'anni fa.

Purtroppo se questi strani comportamenti non vengono risolti, se cioé non si conduce il bambino ad avere comportamenti il più possibile "normali" e quindi simili a quelli di ogni essere appartenente alla specie umana, la spirale di atteggiamenti ripetitivi ed apparentemente inspiegabili in cui egli è immerso, ne soffocherà le potenzialità, conducendo verso una ben infelice esistenza.

Ma quello della sindrome autistica non è solo il dramma del soggetto colpito, ma è anche il dramma dei genitori, dei fratelli e delle sorelle, è il dramma di una famiglia che si trova a gestire comportamenti problematici, che possono precludere una normale vita sociale, è il dramma di tante famiglie ridotte in frantumi (è noto infatti che una elevata percentuale di coppie di genitori giunge a separarsi).

Oggi però la famiglia di un soggetto autistico può scegliere tra due alternative: l'una è quella di chiudersi a riccio, di elaborare all'infinito il proprio lutto senza risolverlo, di soffocare qualsiasi sentimento di speranza, di permettere che altri possano ritenerla colpevole in qualche modo della malattia del figlio, di accettare acriticamente soluzioni terapeutiche e prognosi severe se non infauste; l'altra alternativa possibile è quella di riprendersi in mano ciò che per natura le spetta e cioé il compito di educare il proprio figlio, sano o malato che sia, l'assunzione della piena responsabilità nei suoi confronti, la libertà di decidere, dopo aver vagliato diverse proposte, qual è la strategia terapeutica migliore per il proprio bambino, la consapevolezza di riassumere quel ruolo centrale, primario, che ogni genitore deve svolgere.

Tutto questo è una vera e propria rivoluzione copernicana nei confronti di quelle proposte terapeutiche che, neanche molti anni fa, proponevano addirittura di sottrarre il bambino alla famiglia, ritenuta patogena nei suoi confronti.

Ed è proprio da questa esigenza di recuperare un ruolo centrale, dal desiderio di trovare soluzioni e proposte sempre migliori per i propri figli, dalla necessità di incontrarsi su progetti comuni, è da questo che i genitori si sono riuniti all'interno dell'A.N.G.S.A., associazione legata da Autismo Europa che ormai conta in Italia numerose adesioni e la pubblicazione di un Bollettino.

Ma verso quali obiettivi dobbiamo dirigere i nostri sforzi, noi come genitori, voi come autorità Lions, insegnanti, medici, psicologi e quanti altri si dedichino con passione alla sindrome autistica?

Primo obiettivo:

concentrare tutte le energie affinché la sindrome autistica o di disturbo generalizzato dello sviluppo o di autismi infantile precoce o di autismo associato ad altre patologie dell'età evolutiva o come lo si voglia etichettare ed inquadrare, venga comunque effettuato il più precocemente possibile. E se è forse prematuro e problematico parlare oggi di una vera e propria prevenzione primaria della sindrome (anche se le più recenti ricerche in materia genetica ci fanno ben sperare) focalizziamo almeno la nostra attenzione sulla possibilità di una diagnosi la più tempestiva possibile.

Perché, quando il corteo di sintomi di cui prima parlavo fa la sua comparsa clamorosa, il bambino si trova già nel suo terzo anno di vita, in una età in cui i percorsi cognitivi dovrebbero già essere per buona parte completati, così come ci insegnano le neuroscienze. Ecco allora come sia urgente spostare l'attenzione al rilevamento di quei precoci segni che già nel primo anno di vita un attento osservatore potrebbe rilevare. Ecco perché è necessario che le Scuole di Specializzazione in Pediatria forniscano strumenti di approfondimento e aggiornamento sempre più ampi e in linea con le conoscenze che nel mondo si hanno sull'autismo e mi riferisco al Documento NINDS, mi riferisco all'Organizzazione Mondiale della Sanità, mi riferisco al DSM IV.

Ecco perché è necessario promuovere seminari di aggiornamento sul problema rivolti ai pediatri di base, cioé a quelle figure professionali e di rilevanza estrema ai fini di una diagnosi precoce, perché sono loro che rappresentano per i piccoli pazienti ciò che il medico di famiglia dovrebbe rappresentare per gli adulti.

Secondo obiettivo:

La logica conseguenza di ogni diagnosi è la terapia. E la logica vuole pure che ogni terapia sia strettamente collegata ai fatti etiopatogenetici che hanno scatenato la malattia, sia cioé collegata ad una serena e limpida lettura

degli eventi, del possibile perché di una sintomatologia. Nessun medico si sognerebbe di somministrare alcunché ad un paziente se non dopo aver valutato attentamente i sintomi, cercato di capire il perché di questi stessi alla luce delle proprie conoscenze e di quelle che la comunità scientifica internazionale possiede e solo dopo questa sequenza si sentirebbe in grado di prescrivere le opportune terapie secondo scienza e coscienza.

La terapia del bambino con sindrome autistica sembra invece, in buona parte dei casi, seguire vie tortuose e stranamente decifrabili da chi vuole leggere i fatti seguendo una metodologia precisa e inappuntabile.

Continuano così ad essere proposti, oltre agli interventi la psicomotricità e logopedia, trattamenti di tipo psicoterapico, spesso di chiara derivazione psicoanalitica, per niente suffragati né dalla comunità scientifica internazionale a cui prima facevo riferimento, né da evidenti risultati clinici, né da esami di laboratorio o diagnostico-strumentali da cui nessun medico può ormai prescindere.

Il risultato spesso è solo quello di perdere tempo e questo è drammatico in una materia in cui le uniche possibilità di recupero sono legate all'intervento precoce, nei primissimi anni di vita, intervento che ormai deve chiaramente essere rivolto verso approcci di tipo educativo e neuroriabilitativo, gli unici che negli anni hanno seriamente contribuito alla risoluzione dei sintomi ed al miglioramento della qualità di vita dei ragazzi e delle loro famiglie.

Terzo ed ultimo obiettivo:

L'esistenza del bambino e poi ragazzo autistico non può naturalmente scandirsi nell'ambito delle quattro mura familiari. Purtroppo il capitolo di una vera integrazione sociale è ben lontano dall'essere definito. Mancano diversi paragrafi, anche se la legge quadro 104 ha cercato di contribuire a colmare diverse lacune. La scuola e gli operatori scolastici entrano di diritto in questo capitolo, perché chiamati ad affrontare anche loro giorno per giorno i difficili problemi che la gestione di un bambino o ragazzo con sindrome autistica può produrre. E qui mi appello a Voi autorità Lions perché anche grazie alla vostra preziosa collaborazione si potrebbero realizzare corsi di formazione e aggiornamento rivolti al personale docente della scuola del-

l'obbligo, con particolare riferimento ovviamente agli insegnanti di sostegno che più da vicino si trovano a seguire questi ragazzi e che spesso si trovano letteralmente disorientati di fronte alla complessità della sindrome, non avendo altri strumenti per affrontarla che non quelli che tradizionalmente le scuole di specializzazione hanno loro insegnato.

L'A.N.G.S.A. promuove invece da tempo tipi di intervento quali il programma TEACCH o la Comunicazione Facilitata, volti ad affrontare con maggiore specificità i numerosi problemi e i deficit prassici che questi ragazzi presentano.

Diversi ragazzi non verbali ormai, anche in Italia, hanno iniziato a seguire regolari programmi didattici con la metodica della Comunicazione Facilitata o comunque vengono inseriti con sempre minori difficoltà in classe grazie all'intervento TEACCH.

Gentili Signori,
la nostra speranza è che, lavorando sinergicamente, si possa consentire ai bambini e alle bambine con sindrome autistica un recupero il più pieno possibile delle proprie potenzialità, si possa realizzare cioé quel piccolo miracolo per cui il bambino portato dalle fate, il piccolo "changeling" di cui parlavo, possa cedere il posto al bambino "reale", non più straniero dell'ultima frontiera, prigioniero delle proprie percezioni distorte, ma salvato dalla dedizione di tutti e divenuto finalmente sé stesso.

Grazie per la gentile attenzione.

Linda Caffarelli

MEGLIO TARDI CHE MAI

Da molti anni mia moglie ed io abbiamo cominciato una dura battaglia perché anche in Italia potesse entrare un approccio scientifico sull'autismo, che era fortemente avversato da psicologi e neuropsichiatri infantili, primo fra tutti il Prof. Bollea ed il suo successore, il Prof. Giannotti dell'Università "La Sapienza" di Roma, con sede in via dei Sabelli, e dai loro innumerevoli allievi sparsi per l'Italia. All'epoca il loro gruppo di potere accademico era così forte che gli unici stranieri tradotti in italiano erano Bettelheim, Tustin e gli altri psicoanalisti che ritenevano l'autismo una conseguenza di un rapporto sbagliato fra un bambino nato sano ed un ambiente incapace di accettare il bambino stesso.

Nel 1998, proprio dieci anni fa, demmo vita a questo Bollettino, per potere diffondere fra genitori ed operatori le teorie sull'autismo che già si erano consolidate nel resto del mondo e che da noi restavano del tutto sconosciute.

Ricordo la grande fatica compiuta nel 1991 per fare accettare all'editore la traduzione del primo testo di Eric Schopler e AA: "Strategie educative nell'autismo" ora ristampato. L'editore aveva paura di inimicarsi il potentissimo gruppo degli psicoanalisti, introducendo in Italia i fondamenti della strategia educativa TEACCH, basata sul metodo cognitivista e sul Montessori.

Negli ultimi anni della sua lunga vita, Bettelheim, che negli Stati Uniti ormai aveva perso ogni credito, veniva ancora idolatrato in Italia e nessuno osava mettere in dubbio le sue ipotesi fantastiche, mai verificate sperimentalmente, né le sue terapie, miseramente fallite nella pratica della sua Scuola Ortogenica, dove il bambino era tolto dalla famiglia (supposta patogena) per favorirne la rinascita corretta.

Via dei Sabelli, collegandosi a Bettelheim, era il faro di riferimento per l'Italia sull'autismo e come spesso capita ai realisti, che divengono più realisti del re, negava la base organica dell'handicap, senza neppure riconoscere l'evoluzione del pensiero di altri, come la Tustin, che parlava di una predisposizione organica del bambino.

Per tutti questi motivi, mi sono molto rallegrato dopo avere letto la monografia sull'autismo che è apparsa sul n° 2/1997 della nuova rivista: "Psicologia Clinica dello sviluppo", Il Mulino Editore, a firma di Gabriel Levi e di molti docenti del Dipartimento di scienze neurologiche e psichiatriche del-

l'età evolutiva dell'Università "La Sapienza" di Roma, così come si chiama ora la struttura di via dei Sabelli.

Nell'introduzione alla monografia, Luigia Camaioni accetta la teoria della mente di Uta Frith, elaborata sulla fine degli anni ottanta e recentemente tradotta in italiano dall'Editore Laterza col titolo: "Autismo, spiegazione di un enigma". In particolare la Camaioni scrive:

"Intorno all'autismo sono fiorite leggende e miti assai difficili da sradicare e che esercitano un'attrazione spesso irresistibile sui genitori, sugli educatori e gli psicologi dilettanti. Ad esempio il mito della "madre – frigorifero", delle cure materne inadeguate come causa dell'autismo, oppure il mio "dell'evitamento autistico", ovvero l'idea che i bambini con autismo sfuggano intenzionalmente il contatto interpersonale ed evitino in particolare il contatto degli occhi".

Sono molto contento che, sia pure dopo aspri dibattiti, via dei Sabelli abbia abiurato le leggende ed i miti di Bettelheim ed abbia riconosciuto come validi gli Autori proposti da noi dell'A.N.G.S.A. e da Autisme Europe nei suoi congressi internazionali dalla fine degli anni settanta (Frith, Schopler, Lelord, Gillberg e gli altri sono ampiamente citati negli articoli di cui si compone la monografia).

Ora si tratta di diffondere queste "novità" a tutti gli psicologici e neuropsichiatri infantili che ancora credono nelle leggende; sono professionisti che trattano come fossero dilettanti (male) le persone autistiche. In particolare sono coloro che ritengono di potere curare i bambini autistici attraverso la psicoterapia analitica, svolta su di loro e sui genitori (ad esempio la terapia familiare).

La psicoanalisi non è la chiave buona per comprendere le origini e tanto meno per curare la sindrome autistica. Al contrario ha provocato molti danni, sia perché ha ingiustamente colpevolizzato le famiglie, sia perché ha impedito la ricerca biologica sulle cause vere dell'autismo, deviando sullo psicologico ciò che invece è un problema di handicap organico.

Occorre che vengano stanziati molti fondi per la ricerca sulle cause biologiche dell'autismo, così come hanno fatto gli americani, che hanno destinato 27 milioni di dollari, quasi 50 miliardi di lire, per creare una rete mondiale di

ricerche, che comprende oltre agli USA, la Francia, la Gran Bretagna e la Germania. Se l'Italia è rimasta esclusa, lo si deve proprio alla scarsa attenzione che i nostri ricercatori clinici hanno mostrato verso le recenti tendenze della psichiatria, ormai completamente affermatesi negli USA e negli altri Paesi più avanzati. Da noi la ricerca di base sul cervello procede alla pari degli altri Paesi, come dimostra il progetto "Decennio del cervello" diretto dal Prof. Dulbecco, ma la clinica neuropsichiatrica, in particolare quella infantile, è del tutto separata e vive esclusivamente nella dimensione delle azioni ed interazioni sociali, sicuramente importanti, ma assolutamente inadeguate a spiegare e a curare la grave patologia mentale.

Per questi motivi ci si deve rallegrare che il maggiore Dipartimento universitario italiano, via dei Sabelli, abbia abbandonato vecchi miti e leggende e ci sia schierato con gli esperti internazionali che riscuotono la fiducia dell'Associazione internazionale dei genitori Autisme Europe e dell'A.N.G.S.A. È questa la premessa per compiere insieme, ricercatori e familiari, la lunga e difficile strada che ancora resta per curare i soggetti autistici.

C. Hanau

PROGETTO LEONARDO VIDEOPRODUZIONI

L'organizzazione "LEONARDO VIDEOPRODUZIONI" di Brescia ha presentato al Consiglio Direttivo dell'A.N.G.S.A. un progetto per la realizzazione di un video documentario sull'autismo.

In considerazione del fatto che video cassette dedicate unicamente alla sindrome autistica sono attualmente reperibili solo in lingua straniera, in quanto mai realizzate nel nostro Paese, il Consiglio Direttivo ha, in linea di massima, acconsentito a patrocinare una tale iniziativa.

Naturalmente, stante le attuali ridotte possibilità economiche dell'Associazione, la realizzazione del documentario rimane subordinata alla sponsorizzazione da parte di un Ente.

È stata prevista la presentazione dei disturbi della sindrome autistica attraverso delle mini interviste con genitori di soggetti autistici e con tecnici mentre, per la parte di intervento terapeutico, verranno presentati gli approcci attualmente a maggiore diffusione.

A tale scopo la "LEONARDO VIDEOPRODUZIONI" effettuerà delle riprese presso le sedi A.N.G.S.A. della Liguria, Lombardia e Campania in modo da potere presentare testimonianze di differenti situazioni ambientali.

Le videocassette che verranno prodotto, avranno una durata di circa venti minuti e resteranno di proprietà dell'A.N.G.S.A. e pertanto la loro duplicazione o diffusione potrà essere fatta solo con il consenso della nostra Associazione.

È inoltre previsto che le video cassette possano essere richieste dai genitori interessati alle Sedi Periferiche dell'A.N.G.S.A. mediante un piccolo contributo alle spese di produzione e di spedizione.

Riteniamo che il documentario, che si realizzerà, potrà rappresentare un iniziale spunto per ulteriori programmi di diffusione audio visiva sull'autismo dando in questa maniera un'immediata comunicazione del messaggio che si vorrà trasmettere.

Segnaliamo sin d'ora la straordinaria disponibilità dimostrata dalla LEONARDO VIDEOPRODUZIONI, che ha assicurato la sua massima partecipazione per la migliore realizzazione del video in considerazione della valenza umana, scientifica e sociale dell'argomento trattato.

Per tale ragione la Società ha richiesto di iniziare i lavori ancora prima che si definisse lo sponsor per la copertura delle spese relative all'attuazione del progetto.

S. M.

CONFRONTO DEI SERVIZI PER I SOGGETTI AUTISTICI IN FINLANDIA, SVEZIA E GERMANIA. A seguito delle visite di scambio e studio tra le Associazioni Nazionali dei relativi paesi

1. SERVIZI IN MATERIA DI TRATTAMENTI PRECOCI

a) Servizi riservati unicamente ai soggetti autistici:

FINLANDIA

Un numero limitato di giardini d'infanzia Servizio ambulatoriale unicamente presente in un grande ospedale nel sud del Paese (Helsinki e dintorni).

Aspetti positivi:

Il personale è specificamente preparato. I servizi ambulatoriali sono integrati con le strutture prescolari ordinarie, essi dispongono di un personale e di un inquadramento specificamente formato. Più della metà dei 24 Consigli sono dotati di servizi specializzati per i bambini autistici, alcune équipe forniscono anche una diagnosi e dei programmi terapeutici (eseguiti nella maggior parte negli ospedali).

Aspetti negativi:

Questi servizi sono assenti nelle altre aree del Paese.

SVEZIA

Centri diurni (meno di sei anni d'età), strutture prescolari e numerosi gruppi speciali.

Aspetti positivi:

Personale specializzato, gruppi integrati a strutture scolastiche ordinarie.

Aspetti negativi:

Il servizio è limitato nelle zone rurali, i bambini frequentano generalmente le strutture scolastiche ordinarie. Trattamento ed inquadramento del personale insegnante insufficiente.

GERMANIA

Pochi gruppi nei giardini d'infanzia destinati ai bambini autistici; 21 centri di servizio in ambulatorio in 16 distretti, personale specializzato

Aspetti positivi:

Trattamento ambulatoriale da uno a quattro ore settimanali.

Aspetti negativi:

Esigenza di un maggior tempo di trattamento in quesiti centri.

b) Servizi che accolgono anche altri soggetti handiccappati

FINLANDIA

In piccole comunità quando in queste ci sono dei coetanei

SVEZIA

Generalmente non solito nelle città più grandi, l'obiettivo perseguito mira all'integrazione Servizio fornito solo se il bambino presenta un handicap supplementare (es.: sordità).

c) Soggetti autistici inseriti in un sevizio ordinario

FINLANDIA

Integrazione in gruppi ordinari combinata ad una assistenza personale

Aspetti negativi:
Cambio del personale addetto all'assistenza.

SVEZIA

Nelle zone rurali non esiste alcun gruppo speciali, i genitori hanno il diritto di iscrivere i figli alle strutture prescolari ordinarie; diritto a beneficiare del pagamento di una assistenza
Aspetti positivi:
Sono i genitori a decidere

GERMANIA

In funzione della zona, numerosi bambini sono integrati in gruppi nei centri diurni.

2. SERVIZI PER BAMBINI IN ETÀ SCOLARE

a) Servizi riservati unicamente a soggetti autistici

FINLANDIA

Nelle grandi città, classi speciali composte da un gruppo di 5/6 alunni; complessivamente sul territorio nazionale ci sono circa 20 classi di questo genere.

SVEZIA

Numerose classi (più di 100) composte da tre a cinque alunni; circa 10 nuove scuole speciali dotate ciascuna di 5-6 classi; nuove classi speciali per bambini che presentano la sindrome di Asperger.
Aspetti positivi:
Eccellente personale specializzato desideroso di lavorare con i bambini autistici.

GERMANIA

Alcune classi speciali per bambini autistici all'interno di altre scuole

b) Servizi che accolgono anche altri soggetti handicappati

FINLANDIA

Molti bambini frequentano le classi per soggetti con ritardo mentale specialmente quando essi presentano un handicap supplementare.

SVEZIA

Alcuni bambini si ritrovano in classi con altri bambini handicappati, particolarmente alunni con ritardo mentale.

GERMANIA

Molti alunni si ritrovano in classi per bambini con altri handicap, essenzialmente con ritardo mentale.
Integrazione nei limiti del possibile. Il caso speciale con assistenza personale.
Aspetti negativi:
Gli assistenti personali hanno una cattiva formazione
Aspetti positivi:
L'idea dell'uguaglianza.

IL bollettino DELL'

angsa

Associazione Nazionale
Genitori Soggetti Autistici

aderente a:
International Association Autism - Europa

"Fight autism" dei Lions club una eccezionale realtà

IN QUESTO NUMERO

3 *Editoriale*

5 *Lettera al presidente dell'associazione autismo europe alle associazioni membri*

10 *Consequenze comportamentali di una lesione cerebellare in un encefalo in sviluppo*

14 *Convegno sull'autismo 30/01/1998*

24 *Confronto dei servizi per i soggetti autistici in Finlandia, Svezia e Germania.*

29 *Attività delle sedi periferiche*

BIMESTRALE
ANNO XI - N. 1
GENNAIO - FEBBRAIO 1998

Spedizione in
abbonamento postale
Art. 2 comma 20/C Legge 662/96
Filiale di Roma

ASSEMBLEA A.N.G.S.A. CAMPANIA

Domenica 10 maggio 1998, ore 10

Sede: Pro-Loco di Aversa Via Botticelli, 10/12 Aversa (Ce)

ASSEMBLEA DEI SOCI A.N.G.S.A. DELLA CAMPANIA

PER L'ELEZIONE DEI RAPPRESENTANTI DELLA SEZIONE CAMPANIA

PROGRAMMA

10,00 Relazione del Presidente Nazionale sull'attività svolta
10,30 Presentazione dei candidati
11,00 Votazione ed elezione dei responsabili per il prossimo triennio
12,30 Chiusura dei lavori

Tutti gli iscritti sono invitati a partecipare o a farsi rappresentare mediante delega

---

DELEGA (ogni socio non può presentare più di tre deleghe)

Il sottoscritto .....

Domiciliato a ..... Prov. .....

Via ..... Tel. ...../.....

nella qualità di socio dell'Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici, regolarmente iscritto per l'anno in corso 1998, delega con la presente il Sig. .....

..... socio A.N.G.S.A. iscritto per l'anno in corso, a presentarlo nell'Assemblea dell'A.N.G.S.A. Campania che si svolgerà ad Aversa il 10 maggio 1998.

Firma .....

Fatto a: ..... Il ...../...../.....

IL bollettino DELL'

angsa

Associazione Nazionale
Genitori Soggetti Autistici

IN QUESTO NUMERO

"Fight autism" dei Lions club una eccezionale realtà

3 *Editoriale*

5 *Lettera al presidente dell'associazione autismo europe alle associazioni membri*

10 *Consequenze comportamentali di una lesione cerebellare in un encefalo in sviluppo*

14 *Convegno sull'autismo 30/01/1998*

24 *Confronto dei servizi per i soggetti autistici in Finlandia, Svezia e Germania.*

29 *Attività delle sedi periferiche*

Direttore: Il Presidente ANGSA

Comitato di redazione:
il Consiglio Direttivo ANGSA

Direttore responsabile:
Claudio Vasselli

Registrazione n. 5602
presso il Tribunale di Bologna

Indirizzo redazione:
Via Casal Bruciato, 13
00159 Roma - Tel./Fax 06/43.58.75.55

Conto corrente postale
n. 43353002 - Roma

Stampato presso
GRAFIC'82 s.n.c. - Roma
nel mese di Febbraio 1998

Chi desiderasse ricevere regolarmente il Bollettino dell'ANGSA può chiederlo inviando lettera col suo preciso indirizzo alla redazione, utilizzando un modulo di conto corrente postale per il contributo alle spese di L. 60.000, intestato all'ANGSA Via Casal Bruciato, 13 00159 Roma c.c.p. n. 43353002 indicando nelle motiviazioni: "Bollettino" e indirizzo completo cui si desidera venga inviato il Bollettino stesso.

INDICE

Editoriale ..... pag. 3

Lettera del Presidente dell'Associazione Autismo europe alle associazioni membri ..... pag. 5

Consequenze comportamentali di una lesione cerebellare in un encefalo in sviluppo ..... pag. 10

Convegno sull'autismo 30/01/1998 ..... pag. 14

Meglio tardi che mai ..... pag. 20

Progetto Leonardo videoproduzioni ..... pag. 23

Confronto dei servizi per i soggetti autistici in Finlandia, Svezia e Germania ..... pag. 24

ATTIVITÀ DALLE SEDI PERIFERICHE ..... pag. 29

Lettere al direttore ..... pag. 34

Richiesta di collaborazione a tutti i soci A.N.G.S.A. ..... pag. 47

Carissimi genitori,
una serie ininterrotta di incontri internazionali, convegni, tavole rotonde o anche semplici raccolte di fondi, con la dichiarata intenzione di diffondere maggiori e più attuali conoscenze in favore dell'autismo, sta invadendo da un capo all'altro il nostro Paese.

Non è possibile essere presenti a tutte le manifestazioni anche perché talvolta organizzate allo stesso tempo in differenti città, ed un tale fenomeno, confrontato con il silenzio che ha circondato per decenni la sindrome autistica, non può che destare curiosità ma anche qualche sospetto.

Infatti ad una prima indagine, risulta evidente come si debba attribuire un tale fervore di iniziative alla tenace azione di pressione svolta dai genitori dei soggetti autistici che ha profondamente scosso il tradizionale immobilismo delle istituzioni e quindi l'attuale succedersi di incontri, sembrerebbe il logico risultato dell'impegno profuso dai genitori, sin dalla iniziale costituzione dell'Associazione, al fine di ottenere un maggiore interesse all'autismo.

Ma se esaminiamo in particolare come sono organizzate e i contenuti delle manifestazioni che si susseguono senza sosta, dobbiamo riconoscere che siano ancora lontani dall'ottenere che esse possano dare inizio a quella svolta di pensiero da tutti noi auspicata.

In realtà, almeno una parte delle manifestazioni sull'autismo che si stanno proponendo oggi in Italia, è principalmente determinata dal disperato tentativo delle istituzioni di volere mostrare a tutti come esse siano aggiornate ed informate sulle più recenti acquisizioni internazionali relative alla sindrome autistica e recuperare, in tale maniera, la loro immagine, evidentemente appannata, per ottenere ancora il riconoscimento ufficiale di unici depositari delle conoscenze sulla sindrome autistica.

Davanti alla sempre maggiore preparazione e conoscenza del problema da parte dei genitori dei soggetti autistici, le istituzioni reagiscono promuovendo una serie di manifestazioni in cui i nuovi approcci alla sindrome sono affiancati, nonostante l'evidente inconciliabilità, a vecchie ipotesi, con il risultato che oggi, nelle nostre Università, in barba a quanto viene solennemente riferito nei numerosi incontri, si continua tranquillamente a proporre interpretazioni dell'autismo completamente obsolete e che, pertanto, non potranno essere di nessuno aiuto per i nostri figli.

È dunque necessario che i genitori dei soggetti autistici, ancora una volta, continuino l'azione di stimolo e principalmente di controllo, in particolare nelle manifestazioni in atto, in modo da segnalare coloro che, solo in virtù di interessi di potere si pongono a parole, come rinnovatori e poi, nella pratica, continuano ad agire come per il passato.

L'A.N.G.S.A., come sempre, svolgerà la sua parte ma siamo sicuri che anche i genitori si impegneranno nella loro parte denunciando tutte le iniziative che non sono in linea con le nuove idee e quindi non più accettabili.

Il Presidente Nazionale
Sergio Martone

Sorrento, febbraio 1998

ELENCO INDIRIZZI DEI COMPONENTI IL CONSIGLIO DIRETTIVO:

PATRIZIA CADEI	Via Ezra Pound 14 Tel/fax a. 0185 64 8 06	16030 Zoagli (GE) E-mail pcadei@promix.it
PIERLUIGI FORTINI	Via Cà Nianca 3/5 Tel. a. 051 63 43 367	40131 Bologna E-mail FORTINI@fe.infn.it
CARLO HANAU	Via Paradiso 7 Tel. u. 051 25 19 4	40100 Bologna Fax 4. 051 25 34 84 E-mail hanau@sta.unibo.it
SERGIO MARTONE	Via B. Rota 75 Tel/fax a. 081 807 13 68	80067 Sorrento (NA) E-mail angsa@sorrento.artosid.it
DONATA PAGETTI VIVANTI	Via Anzani 33 Tel. a. 02 545 80 33	20135 Milano Fax u. 02 551 95 367 E.mail: angsalom@tin.it
MICHELE PALMIOTTO	Via S. Bernardino 17 Tel/fax a. 071 90 7293	60020 Agugliano (AN) E-mail milopa@genan.it
ENRICA PERRONI LAPOLLA	Via Boselli 7/7 Tel. a. 010 31 78 96	16146 Genova E-mail henrip@tin.it
CLAUDIO VASSELLI	Via Zanardi 22 vill. 17 Tel. a. 06 40 60 991	00155 Roma

LETTERA DEL PRESIDENTE DELL'ASSOCIAZIONE AUTISMO EUROPE ALLE ASSOCIAZIONI MEMBRI

Un altro anno è passato il 1998 ci porta nuove speranze per migliorare la vita dei nostri familiari d'autismo. In nome del Consiglio di Amministrazione di Autismo Europa, vorrei cogliere l'occasione di inviarvi i miei migliori auguri per questo nuovo anno. Auguro sinceramente che i nostri sogni divengano realtà nel prossimo avvenire e più specificamente per quanto riguarda i servizi di cui dovrebbero beneficiare tutte le persone affette d'autismo.

Allo stesso tempo dei nostri progetti per il 1998, diamo uno sguardo a ciò che è stato realizzato nel 1997 grazie al sostegno vostro e delle nostre Associazioni membri.

Campagna contro la violazione e gli abusi verso le persone affette d'autismo

In seguito all'adozione da parte del Parlamento Europeo della "Dichiarazione scritta sui diritti delle persone autistiche", Autismo Europa ha lanciato in tutta l'Europa una vasta campagna di sensibilizzazione sulla violenza e gli abusi perpetrati nei confronti delle persone autistiche.

Attualmente è in corso uno studio per determinare i settori in cui questi abusi sono più frequenti. La prossima tappa sarà quella di redigere le linee direttive che dovranno aiutare a prevenire la violenza e gli abusi. Sarà organizzato un seminario per permettere uno scambio di opinioni tra i genitori e gli esperti su i mezzi per prevenire la violenza. Questa linee direttrici saranno poi pubblicate sotto forma di un Codice di Buone Pratiche la cui uscita, nel dicembre 1998, coinciderà con la Settimana Europea dell'Autismo. La nostra campagna è sostenuta dal programma comunitario DAPHNE il cui scopo è incoraggiare le misure che mirano a combattere la violenza e gli abusi nei confronti dei bambini, degli adolescenti e delle donne.

VI Congresso Internazionale Autismo Europa, 19-21 maggio 2000

Il Consiglio d'Amministrazione di Autismo Europa ha deciso che il sesto Congresso Internazionale si terrà a Glasgow. Il Congresso sarà organizzato in collaborazione con la "Scottish Society for Autistic Children" ed avrà luogo nel nuovo Centro scozzese di esposizioni e congressi. Si attendono più di 2000 partecipanti. Il Comitato Organizzatore e il Comitato Scientifico sono

stati già nominati. Per continuare sullo slancio del Congresso di Barcellona, Il Consiglio di Amministrazione ha deciso che il tema del Congresso di Glasgow sarà "Fare del nostro sogno una realtà". Il logo è definito e il primo appello per comunicazioni sarà lanciato prossimamente. Noi ci auguriamo di stabilire un programma interessante che includerà, speriamo, numerose presentazioni da parte dei genitori. In effetti, l'obiettivo del Comitato Organizzatore è di organizzare un Congresso che incoraggi la partecipazione attiva delle persone affette d'autismo e delle loro famiglie.

Esposizione Internazionale di opere e artisti autistici, Burgos, maggio 1997.

Nel maggio 1997 è stata organizzata da parte di "Autismo Burgos" la prima esposizione internazionale di opere di artisti autistici nel monastero di Saint Jean a Burgos. Dopo Burgos questa esposizione si è trasferita a Budapest grazie al sostegno del Ministero degli Affari Esteri Ungherese ed è stato accolto dal "Autistic Research Group". In seguito essa è passata in Portogallo grazie al sostegno della Compagnia Ferroviaria portoghese e la sua inaugurazione è coincisa con un seminario sull'impiego delle persone affette d'autismo organizzato, nell'ambito del programma HORIZON, dall'Associazione Portoghese a Lisbona.

L'esposizione si è in seguito spostata in Gran Bretagna ed è stata accolta dal CAP in commemorazione della settimana europea dell'autismo. L'esposizione è attualmente in Irlanda e dovrebbe andare in Belgio. Tutte le opere esposte sono accessibili sul sito Internet di "Autismo Burgos": http//aut.ts.es:museo.

Revisione della classificazione internazionale delle Deficienze, Incapacità ed Handicaps (CIDIH), Organizzazione Mondiale della Sanità

Durante gli ultimi due anni, Autismo Europa ha partecipato attivamente alla revisione della versione CIDIH-2 ed ha collaborato strettamente con l'Organizzazione Mondiale della Sanità affinché la classificazione rivista risponda bene ai bisogni delle persone affette d'autismo.

Esperti di tutto il mondo sono stati consultati su di un emendamento relativo al livello uno (deficienze) della versione Beta del CIDIH. Questo emen-

damento doveva essere preparato dal Dott. Fuentes. Autismo Europa ringrazia ancora una volta il Dott. Fuentes e tutti gli esperti che hanno dato il loro prezioso contributo a questa importante questione. In questo inizio d'anno, testi di tutti i livelli (livello 2: attività, livello 3: partecipazione, livello 4: fattori contestuali) della versione Beta saranno organizzati nei centri e nelle istituzioni per le persone affette d'autismo. Se siete interessati, non esitate ad informarvi presso la nostra segreteria.

Consiglio d'Europa

Autismo Europa è stata invitata dal Consiglio d'Europa ad inviare una domanda per figurare sulla lista delle O.N.G. abilitate a presentare denuncie per la violazione della Carta Sociale. Noi speriamo che la nostra richiesta venga accettata e che noi saremo presto in grado di aiutare le nostre organizzazioni membri a presentare le denuncie quando sarà necessario.

Il 1 dicembre scorso, Autismo Europa è stata invitata ad una seduta pubblica organizzata a Strasburgo dal Consiglio d'Europa sulla "Discriminazione nei confronti delle persone handicappate". Autismo Europa ha presentato il punto di vista delle sue Associazioni membri e ha distribuito un documento che stabilisce la nostra presa di posizione. Resta ancora molto da fare per lottare contro la discriminazione delle persone handicappate poiché la legislazione più avanzata in questo campo non sembra essere sufficiente ad assicurare l'uguaglianza a tutti e più in particolare alle persone affette d'autismo e alle loro famiglie.

Il gruppo di lavoro sulle persone affette da handicap gravi del Forum Europeo delle Persone Handicappate

La discriminazione verso le persone affette d'autismo e loro famiglie è un settore in cui Autismo Europa è particolarmente attiva. A questo scopo Autismo Europa unitamente a ILSMH-EA ha richiesto al Forum Europeo delle persone handicappate, recentemente costituito, di mettere in piedi un gruppo di lavoro per dedicarsi alla discriminazione di cui soffrono le persone affette da handicap multipli e gravi o le persone handicappate che non possono rappresentare se stesse all'interno della comunità delle persone handicappate.

Questo gruppo si è già riunito una prima volta nel 1997 e si incontrerà di nuovo nel 1998 sotto la presidenza di Autismo Europa. L'obiettivo di questo gruppo di lavoro è di sensibilizzare l'opinione pubblica sulle esigenze ed i diritti dei più invisibili dei cittadini invisibili: le persone handicappate affette da handicap ad alta dipendenza o che non possono rappresentare se stesse.

Gruppo di lavoro per una nuova "Definizione dell'autismo"

Nel corso dell'ultima riunione il Consiglio di Amministrazione ha deciso che Autismo Europa può aiutare la maggiore parte delle sue organizzazioni membri pubblicando un documento ufficiale contenente una definizione aggiornata dell'autismo. Paul Sthattock ha dato il suo consenso per creare un gruppo di esperti e coordinare il progetto. Il Gruppo è formato da Paola Visconti, Catherine Barthelemy, Joaquin Fuenstes e Rutter van der Gaag e il lavoro è già iniziato.

Speriamo che questo nuovo documento vi aiuti in futuro ad ottenere dei servizi migliori per i vostri bambini.

Sensibilizzare l'opinione pubblica sulle esigenze delle persone affette d'autismo e delle loro famiglie nel campo del lavoro.

Il lavoro sarà una priorità dell'Unione Europea negli anni a venire. Autismo Europa farà tutto il possibile per assicurarsi che i punti di vista delle nostre associazioni membri siano inseriti nelle relative decisioni. Una presa di posizione è stata pubblicata proprio prima del vertice del Lussemburgo sul lavoro ed è stata inviata al Commissario Flynn. Dobbiamo essere particolarmente vigili se vogliamo assicurare pari opportunità alle persone affette d'autismo e alle loro famiglie in termini di lavoro essendo questo uno dei settori in cui la discriminazione è più evidente.

Settimana Europea sull'Autismo

Durante la prima settimana di dicembre, molte delle nostre Associazioni membri e dei centri regionali hanno organizzato delle attività per celebrare la settimana europea sull'autismo: giornate Porte Aperte, esposizioni d'arte, seminari, conferenze, presentazioni, concerti, ecc.

L'idea di organizzare degli avvenimenti contemporaneamente in tutta Europa è stata accolta con entusiasmo da un grande numero dei nostri membri. Un riassunto di tutte le attività inclusa in una rivista sarà pubblicato a gennaio ed inviato a tutte le nostre Associazioni membri per informazione. Chiunque sia interessato può richiederne una copia alla segreteria.

Speriamo che nel 1998, la Settimana Europea sull'Autismo avrà ancora maggiore riconoscimento e aiuterà a sensibilizzare l'opinione pubblica. A tale scopo noi stiamo per mettere in atto una campagna di sensibilizzazione su scala europea che mira a diversi gruppi di obiettivi. Troverete maggiori dettagli su questo argomento nel prossimo numero di LINK.

LINK

Nel 1997 sono uscite tre edizioni e speriamo di continuare a migliorare la qualità della nostra rivista nel 1998. Ci teniamo a ringraziare tutti quelli che ci hanno inviato articoli e vi ricordiamo che questa è la vostra rivista. Di conseguenza, non esitate ad inviarci le notizie che voi desiderate comunicare agli altri membri. Link vi dà ugualmente un saggio delle nostre attività. Rimaniamo a vostra disposizione per ogni informazione complementare su un argomento particolare.

Per finire, desidero ringraziarvi per il nostro sostegno che ci permette, poco a poco, di fare dei piccoli passi avanti. Il numero delle nostre adesioni cresce rapidamente e speriamo che gli sforzi che facciamo insieme gioveranno alle persone affette d'autismo ed alle loro famiglie.

Se possiamo aiutarvi in qualunque modo o se avete suggerimenti da fare per quanto riguarda la nostra Associazione il suo programma di lavoro, non esitate a contattarci.

Gilbert Huyberechts,
Presidente di Autismo Europa

Bruxelles, 16 gennaio 1998

CONSEQUENZE COMPORTAMENTALI DI UNA LESIONE CEREBELLARE IN UN ENCEFALO IN SVILUPPO

(La teoria cerebellare nell'autismo) Matthew, New York University U.S.A.

Numerose regioni della corteccia cerebrale, la parte più vasta e più elaborata del cervello, sono state designate come sedi di disfunzioni nei casi di autismo. In effetti, l'autismo esercita un impatto su di un numero di attitudini e di comportamenti tali che è difficile localizzare una regione dell'encefalo che non sia stata proposta come eventuale sito patologico. Numerosi ricercatori appaiono essersi concentrati sulla difficoltà che le persone autistiche sembrano provare nell'esprimere delle idee inerenti lo stato mentale di altre persone. Un'illustrazione molto semplice di questo scenario della **"Teoria della mente"** mostra una persona autistica, testimone di un gioco di destrezza, precisamente un cambio furtivo nel nascondiglio di un oggetto, al quale sono poste delle domande sulle impressioni della persona ingannata. La persona autistica risponderà tipicamente a queste domande come se il livello di conoscenza di questa altra persona sia equivalente al suo.

La comune interpretazione di questi dati attribuisce ad una deficienza delle persone autistiche, la deduzione degli stati mentali di terze persone. Tuttavia, l'esperienza ha dimostrato che in materia di autismo, le interpretazioni sono raramente limitate all'evidenza. Qualsiasi esperienza comportamentale che affronta la natura della cognizione, è soggetta almeno ad una interpretazione non certa: una deficienza in materia di misura comportamentale può riflettere una deficienza soggiacente in materia di cognizione ove essa può essere la conseguenza dell'incapacità a mettere in atto una risposta comportamentale.

Degli esempi, di quest'ultimo tipo di deficit sono riferiti in numerosi casi di lesione del lobo frontale dell'encefalo. Nel caso del "Wisconsin Card Sorting Test", prova che permette di analizzare le modificazioni del comportamento dovute alle lesiono frontali, un paziente è invitato a scegliere delle carte per formarne due mucchi. Le carte sono stampate in colori differenti e presentano diverse cifre con forme variate. Le carte sono scelte in funzione di queste caratteristiche, ma il criterio di scelta è modificato ad intervalli secondo lo svolgimento della prova. Al termine di questa prova, le persone autistiche fanno registrare delle mediocri prestazioni alla maniera delle persone affette da lesioni ai lobi frontali. È interessante notare che, nei casi di lesioni del lobo frontale, il deficit sembra non derivare dalla capacità di

dedurre la nuova strategia di scelta, ma è piuttosto imputabile alla messa in pratica di questa strategia. Alcuni di questi pazienti sono perfettamente capaci di commentare verbalmente le ragioni dei loro errori mentre continuano ad utilizzare un criterio di selezione superato e sbagliato.

Nei casi di autismo, noi suggeriamo che il deficit non dipenda dalla capacità a formare dei concetti sul pensiero degli altri, ma dalla capacità di esprimere dei concetti attraverso il linguaggio o con altre forme di comportamenti.

"Funzione di esecuzione" è il termine comune adoperato per descrivere questa capacità a tradurre dei cambiamenti progettati in cambiamenti nel comportamento. La funzione di esecuzione è per il comportamento ciò che l'attenzione è per la percezione: essa determina a quale fine le capacità di elaborazione dell'encefalo sono destinate. L'attenzione e la funzione di esecuzione operano di concerto, ma sembrano essere due aspetti di un unico processo. Sebbene questo processo non faccia strettamente parte dei sistemi sensoriali e motorio, esso si rivela necessario per il loro funzionamento efficace così come per la loro convergenza verso l'oggetto.

Questo stato comportamentale, esterno ai sistemi fondamentali dell'encefalo, pur essendo vitale per il loro funzionamento efficace, è riflesso nel ruolo fisiologico di una regione dell'encefalo identificata come anormale in numerosi casi di autismo: *il cervelletto.* Fino a poco tempo fa, il ruolo del cervelletto era supposto limitarsi ad una regolazione minuziosa delle attività motrici. Questo punto di vista è stato sostituito da un concetto più generale in virtù del quale il cervelletto è considerato come un organo destinato ad ottimizzare il trattamento messo in opera dalle numerose altre regioni dell'encefalo con le quali esso comunica (le regioni che favoriscono tanto le operazioni motrici che le operazioni cognitive). Se si ricorre ad una metafora della tecnologia informatica, si potrebbe dire che il cervelletto agisce come un coprocessore: senza il cervelletto, il resto del cervello può ancora eseguire le istruzioni, ma questo processo diventa inefficace, inesatto, richiede molto più in tempo e in sforzi. Le prove comportamentali hanno dimostrato che le persone affette da lesioni al cervelletto provano, alla maniera delle persone autistiche, la medesima difficoltà a spostare rapidamente la loro attenzione.

La capacità a mettere in opera degli spostanti rapidi dell'attenzione è essenziale per la percezione delle scene e delle interazioni complesse in cui numerosi aspetti visivi, sonori e tattili devono essere integrati al fine di produrre un'immagine mentale coerente del mondo esterno. Le persone autisti-

che non sono capaci di percepire simultaneamente che una sola o alcune caratteristiche di una scena così complessa. Esse hanno, di conseguenza, tendenza ad essere attirati da dei processi suscettibili di essere ripetuti e che diventano sorgenti di soddisfazione a causa del potere di predizione che conferisce loro il loro carattere ripetitivo, e ad evitare l'imprevedibile e le situazioni non ripetitive come l'interazione sociale.

Gli studi effettuati con l'aiuto della produzione di immagini con la risonanza magnetica hanno dimostrato che nella maggior parte dei casi di autismo, il cervelletto era anormalmente piccolo mentre in una minorità dei casi era anormalmente grande. Questi due estremi in termini di dimensione suggeriscono una malformazione a livello microscopico. In effetti, delle malformazioni sono state regolarmente osservate nel quadro di studi microscopici autoptici effettuati sui cervelletti di persone autistiche decedute.

La disfunzione cerebellare che si determina all'esordio dello sviluppo può generare delle conseguenze catastrofiche sul resto dell'encefalo perché l'auto-organizzazione dell'encefalo in sviluppo necessita di apporti corretti. Il controllo esercitato dal cervelletto funziona in due fasi: la maggioranza dei calcoli sono eseguiti nello strato più esterno, la corteccia cerebellare che è la zona più colpita nell'autismo. Dei segnali emessi dalla corteccia inibiscono i neuroni localizzati in profondità nel cervelletto; questi indirizzano a loro volta dei dati trasmessi al resto dell'encefalo. Quando una lesione si determina a livello della corteccia, questo freno inibitore dell'attività dei neuroni profondi è soppresso, donde segue una stimolazione inadatta e anormalmente intensa nel cervello. Questo apporto anormale d'influsso verso il cervello in sviluppo è suscettibile di alterare il corso normale dello sviluppo cerebrale.

La teoria cerebellare concilia le ipotesi precedenti che avevano postulato delle debolezze fondamentali nei lobi frontali, parietali o temporali perché il cervello comunica con ciascuna di queste regioni. Inoltre, la teoria cerebellare sconvolge ciò che noi conosciamo sulle eventuali cause biochimiche, immunologiche e infettive dell'autismo. Dei livelli di attività elevata degli oppioidi, delle proteine naturali che imitano in una minima misura gli effetti delle droghe oppioidi come la morfina e l'eroina, sono stati trovati nel fluido cerebrospinale così come nell'urina di numerose persone autistiche. Nel cervelletto in sviluppo, numerosi neuroni immaturi muoiono nel corso dell'evoluzione normale. Questa "potatura" è essenziale affinché il cervelletto possa raggiungere una buona struttura organizzatrice. Questo processo è stimolato

da degli oppiacei naturali e può essere modulato dalla somministrazione dei medicamenti che bloccano i recettori degli oppiacei. (In funzione della natura permanente o transitoria dell'attività quotidiana dei sistemi di bloccaggio degli oppiacei, la crescita cerebellare è ridotta o stimolata. Questo modello duale della malformazione cerebellare indotta dagli oppiodi si inquadra con il modello della distribuzione delle dimensioni del cervelletto rilevato nelle persone autistiche grazie alle immagini (ottenute dalla risonanza magnetica). I neuroni del cervelletto sono ugualmente particolarmente vulnerabili alle lesioni indotte da un'infezione pre o peri natale. Il sistema immunitario è ugualmente suscettibile di giocare un ruolo in certi casi di lesioni cerebellari, sia non pervenendo a respingere i patogeni oppure attaccandosi ai tessuti medesimi del sistema nervoso centrale. La predisposizione a queste diverse patogenesi è influenzata tanto dall'ambiente quanto dalla genetica.

BIBLIOGRAFIA COMPLEMENTARE:

Eric Courchesne & Natacha Akshoomoff, *"A new Role for the Cerebellum in Cognitive Operations"*, Behavioral Neuroscience, 1992

Jeremy Schmahmann *"The Cerebellum in Autism: Clinical and Anatomic Perpectives"*, in The Neurobiology of Autism (Margaret Baumann & Thomas Kemper, eds.). The Jonh Hopkins University Press, 1994

Matthew Belmonte & Ruth Carper, *"Neuroanatomical and Neurophsysiological Clues to Nature of Autism"*, in Neuroimaging in Childhood Developmental Disorders (Bernard Garreau, ed). Springer – Vertage, November 1997
http://www.sic.edu/pages/mbelmont/Garreau/

Pubblicato da LINK - AUTISMO EUROPA
N: 22, dicembre 1997. Traduzione di S. Martone

CONVEGNO SULL'AUTISMO - 30/01/1998
Messina - Aula Magna della Facoltà di Medicina

Autorità Lions, gentili relatori, cari genitori di soggetti autistici presenti, è con vivo piacere che ho l'invito ad essere qui stasera, accanto a ben più autorevoli relatori, perché attraverso la mia voce si potessero rappresentare le aspettative di chi si trova quotidianamente a combattere la sindrome autistica.

Esprimono anche la più grande stima verso voi Autorità Lions, perché attraverso la creazione del Service nazionale "Fight Autism" e la costante opera di divulgazione del problema, avete dato prova non solo di sensibilità verso chi si trova in difficoltà, ma avete anche scelto di orientare il vostro motto "We serve" verso una delle patologie dell'infanzia ad impatto più drammatico sia sulla qualità di vita dei soggetti colpiti sia su quella dei genitori e delle famiglie dei bambini e ragazzi autistici.

Avete quindi scelto di spendere i vostri sforzi organizzativi, le vostre risorse, il vostro tempo per approfondire in convegni e meetings quelli che sono i più attuali orientamenti diagnostici e terapeutici sulla sindrome autistica.

Avete in definitiva scelto di combattere l'autismo assieme a chi, in qualità di genitore, porta in se sia il sentimento del dramma ma anche quello della speranza, quella speranza che non è sogno o peggio illusione così come il Congresso Internazionale Autismo Europa tenutosi a Barcellona nel maggio del 1996 ha precisato.

Ma qual è il modo in cui si accoglie questa drammatica diagnosi, quali le reali aspettative, quali i problemi da gestire nel quotidiano, quale infine è oggi il ruolo che un genitore di soggetto autistico deve poter svolgere?

Nella letteratura fiabesca del Nord Europa esistono una serie di racconti e leggende che vedono come protagonista il cosiddetto "changeling", ossia il bambino scambiato.

È un territorio vasto, che va dalla Scozia all'Irlanda, dalla Normandia alla Svezia, pur con un elemento linguistico comune: la radice si ritrova nell'"amadan" dei dialetti celtici dell'Irlanda e della Scozia e ruota sempre attorno al significato di "cambiare, scambiare".

Colui che viene scambiato è un bambino e questo per volontà di una fata che, avendo da poco partorito un figlio, desidera che questi abbia cure e allattamento umani.

Allora s'introduce di notte in una casa dove vive un bimbo appena nato, lo rapisce dalla sua culla e lascia al suo posto il proprio figlio, un bimbo in tutto e per tutto simile a quello appena scambiato. I genitori non sospettano nulla, poiché l'incantesimo della fata ha reso il piccolo fisicamente identico al loro bambino e quindi continuano ad accudirlo fino a quando non cominciano a prodursi cambiamenti palesi.

Questa antica leggenda irlandese, oltre a farci capire come la sindrome autistica, di cui oggi stiamo parlando, fosse probabilmente presente e diffusa già diversi secoli prima che Kanner la scoprisse nel 1943 (la letteratura fiabesca nasce sempre da una tradizione orale e quindi da racconti basati su precisi fatti storici), oltre a questo, ci descrive in maniera estremamente verosimile il sentimento di sbigottimento ed angoscia che qualsiasi genitore di soggetto autistico avrà provato nello stesso istante in cui avrà ricevuto la diagnosi di autismo per il proprio figlio.

Ci si trova di fronte ad un bambino che, nella maggior parte dei casi, è assolutamente normale ad un giudizio puramente estetico ma che, nella realtà quotidiana, produce un comportamento strano, indecifrabile, spesso difficilmente gestibile da genitori ed insegnanti.

Ci si trova a dover capire come mai un bambino possa spezzare, in maniera così incomprensibile, le leggi naturali che regolano il comportamento dei piccoli della specie umana: è un bambino che rifiuterà il tocco anche leggero di una carezza sul viso, che naturalmente respingerà i vostri abbracci, che passerà ore a masticare foglioline o a mettere in bocca gli oggetti più strani, è un bambino che accuratamente eviterà di incrociare il vostro sguardo, un bambino che non salterà di gioia di fronte al dono di un nuovo giocattolo, che passerà invece i suoi pomeriggi sdraiato sul pavimento a far roteare una piccola palla, un bambino che non cercherà spontaneamente i propri coetanei, che non li vorrà incontrare in quella sorta di linguaggio comune dell'infanzia che è il gioco e per questo rimarrà inesorabilmente sempre più isolato, un bambino che non parlerà affatto o si esprimerà in maniera strana, usando ecolalie o facendo saltare tutte le regole sintattiche del linguaggio parlato.

Un bambino che si comporta in definitiva come "lo straniero dell'ultima frontiera", così come bene lo descrisse Delacato più di vent'anni fa.

Purtroppo se questi strani comportamenti non vengono risolti, se cioé non si conduce il bambino ad avere comportamenti il più possibile "normali" e quindi simili a quelli di ogni essere appartenente alla specie umana, la spirale di atteggiamenti ripetitivi ed apparentemente inspiegabili in cui egli è immerso, ne soffocherà le potenzialità, conducendo verso una ben infelice esistenza.

Ma quello della sindrome autistica non è solo il dramma del soggetto colpito, ma è anche il dramma dei genitori, dei fratelli e delle sorelle, è il dramma di una famiglia che si trova a gestire comportamenti problematici, che possono precludere una normale vita sociale, è il dramma di tante famiglie ridotte in frantumi (è noto infatti che una elevata percentuale di coppie di genitori giunge a separarsi).

Oggi però la famiglia di un soggetto autistico può scegliere tra due alternative: l'una è quella di chiudersi a riccio, di elaborare all'infinito il proprio lutto senza risolverlo, di soffocare qualsiasi sentimento di speranza, di permettere che altri possano ritenerla colpevole in qualche modo della malattia del figlio, di accettare acriticamente soluzioni terapeutiche e prognosi severe se non infauste; l'altra alternativa possibile è quella di riprendersi in mano ciò che per natura le spetta e cioé il compito di educare il proprio figlio, sano o malato che sia, l'assunzione della piena responsabilità nei suoi confronti, la libertà di decidere, dopo aver vagliato diverse proposte, qual è la strategia terapeutica migliore per il proprio bambino, la consapevolezza di riassumere quel ruolo centrale, primario, che ogni genitore deve svolgere.

Tutto questo è una vera e propria rivoluzione copernicana nei confronti di quelle proposte terapeutiche che, neanche molti anni fa, proponevano addirittura di sottrarre il bambino alla famiglia, ritenuta patogena nei suoi confronti.

Ed è proprio da questa esigenza di recuperare un ruolo centrale, dal desiderio di trovare soluzioni e proposte sempre migliori per i propri figli, dalla necessità di incontrarsi su progetti comuni, è da questo che i genitori si sono riuniti all'interno dell'A.N.G.S.A., associazione legata da Autismo Europa che ormai conta in Italia numerose adesioni e la pubblicazione di un Bollettino.

Ma verso quali obiettivi dobbiamo dirigere i nostri sforzi, noi come genitori, voi come autorità Lions, insegnanti, medici, psicologi e quanti altri si dedichino con passione alla sindrome autistica?

Primo obiettivo:

concentrare tutte le energie affinché la sindrome autistica o di disturbo generalizzato dello sviluppo o di autismi infantile precoce o di autismo associato ad altre patologie dell'età evolutiva o come lo si voglia etichettare ed inquadrare, venga comunque effettuato il più precocemente possibile. E se è forse prematuro e problematico parlare oggi di una vera e propria prevenzione primaria della sindrome (anche se le più recenti ricerche in materia genetica ci fanno ben sperare) focalizziamo almeno la nostra attenzione sulla possibilità di una diagnosi la più tempestiva possibile.

Perché, quando il corteo di sintomi di cui prima parlavo fa la sua comparsa clamorosa, il bambino si trova già nel suo terzo anno di vita, in una età in cui i percorsi cognitivi dovrebbero già essere per buona parte completati, così come ci insegnano le neuroscienze. Ecco allora come sia urgente spostare l'attenzione al rilevamento di quei precoci segni che già nel primo anno di vita un attento osservatore potrebbe rilevare. Ecco perché è necessario che le Scuole di Specializzazione in Pediatria forniscano strumenti di approfondimento e aggiornamento sempre più ampi e in linea con le conoscenze che nel mondo si hanno sull'autismo e mi riferisco al Documento NINDS, mi riferisco all'Organizzazione Mondiale della Sanità, mi riferisco al DSM IV.

Ecco perché è necessario promuovere seminari di aggiornamento sul problema rivolti ai pediatri di base, cioé a quelle figure professionali e di rilevanza estrema ai fini di una diagnosi precoce, perché sono loro che rappresentano per i piccoli pazienti ciò che il medico di famiglia dovrebbe rappresentare per gli adulti.

Secondo obiettivo:

La logica conseguenza di ogni diagnosi è la terapia. E la logica vuole pure che ogni terapia sia strettamente collegata ai fatti etiopatogenetici che hanno scatenato la malattia, sia cioé collegata ad una serena e limpida lettura

degli eventi, del possibile perché di una sintomatologia. Nessun medico si sognerebbe di somministrare alcunché ad un paziente se non dopo aver valutato attentamente i sintomi, cercato di capire il perché di questi stessi alla luce delle proprie conoscenze e di quelle che la comunità scientifica internazionale possiede e solo dopo questa sequenza si sentirebbe in grado di prescrivere le opportune terapie secondo scienza e coscienza.

La terapia del bambino con sindrome autistica sembra invece, in buona parte dei casi, seguire vie tortuose e stranamente decifrabili da chi vuole leggere i fatti seguendo una metodologia precisa e inappuntabile.

Continuano così ad essere proposti, oltre agli interventi la psicomotricità e logopedia, trattamenti di tipo psicoterapico, spesso di chiara derivazione psicoanalitica, per niente suffragati né dalla comunità scientifica internazionale a cui prima facevo riferimento, né da evidenti risultati clinici, né da esami di laboratorio o diagnostico-strumentali da cui nessun medico può ormai prescindere.

Il risultato spesso è solo quello di perdere tempo e questo è drammatico in una materia in cui le uniche possibilità di recupero sono legate all'intervento precoce, nei primissimi anni di vita, intervento che ormai deve chiaramente essere rivolto verso approcci di tipo educativo e neuroriabilitativo, gli unici che negli anni hanno seriamente contribuito alla risoluzione dei sintomi ed al miglioramento della qualità di vita dei ragazzi e delle loro famiglie.

Terzo ed ultimo obiettivo:

L'esistenza del bambino e poi ragazzo autistico non può naturalmente scandirsi nell'ambito delle quattro mura familiari. Purtroppo il capitolo di una vera integrazione sociale è ben lontano dall'essere definito. Mancano diversi paragrafi, anche se la legge quadro 104 ha cercato di contribuire a colmare diverse lacune. La scuola e gli operatori scolastici entrano di diritto in questo capitolo, perché chiamati ad affrontare anche loro giorno per giorno i difficili problemi che la gestione di un bambino o ragazzo con sindrome autistica può produrre. E qui mi appello a Voi autorità Lions perché anche grazie alla vostra preziosa collaborazione si potrebbero realizzare corsi di formazione e aggiornamento rivolti al personale docente della scuola del-

l'obbligo, con particolare riferimento ovviamente agli insegnanti di sostegno che più da vicino si trovano a seguire questi ragazzi e che spesso si trovano letteralmente disorientati di fronte alla complessità della sindrome, non avendo altri strumenti per affrontarla che non quelli che tradizionalmente le scuole di specializzazione hanno loro insegnato.

L'A.N.G.S.A. promuove invece da tempo tipi di intervento quali il programma TEACCH o la Comunicazione Facilitata, volti ad affrontare con maggiore specificità i numerosi problemi e i deficit prassici che questi ragazzi presentano.

Diversi ragazzi non verbali ormai, anche in Italia, hanno iniziato a seguire regolari programmi didattici con la metodica della Comunicazione Facilitata o comunque vengono inseriti con sempre minori difficoltà in classe grazie all'intervento TEACCH.

Gentili Signori,
la nostra speranza è che, lavorando sinergicamente, si possa consentire ai bambini e alle bambine con sindrome autistica un recupero il più pieno possibile delle proprie potenzialità, si possa realizzare cioé quel piccolo miracolo per cui il bambino portato dalle fate, il piccolo "changeling" di cui parlavo, possa cedere il posto al bambino "reale", non più straniero dell'ultima frontiera, prigioniero delle proprie percezioni distorte, ma salvato dalla dedizione di tutti e divenuto finalmente sé stesso.

Grazie per la gentile attenzione.

Linda Caffarelli

MEGLIO TARDI CHE MAI

Da molti anni mia moglie ed io abbiamo cominciato una dura battaglia perché anche in Italia potesse entrare un approccio scientifico sull'autismo, che era fortemente avversato da psicologi e neuropsichiatri infantili, primo fra tutti il Prof. Bollea ed il suo successore, il Prof. Giannotti dell'Università "La Sapienza" di Roma, con sede in via dei Sabelli, e dai loro innumerevoli allievi sparsi per l'Italia. All'epoca il loro gruppo di potere accademico era così forte che gli unici stranieri tradotti in italiano erano Bettelheim, Tustin e gli altri psicoanalisti che ritenevano l'autismo una conseguenza di un rapporto sbagliato fra un bambino nato sano ed un ambiente incapace di accettare il bambino stesso.

Nel 1998, proprio dieci anni fa, demmo vita a questo Bollettino, per potere diffondere fra genitori ed operatori le teorie sull'autismo che già si erano consolidate nel resto del mondo e che da noi restavano del tutto sconosciute.

Ricordo la grande fatica compiuta nel 1991 per fare accettare all'editore la traduzione del primo testo di Eric Schopler e AA: "Strategie educative nell'autismo" ora ristampato. L'editore aveva paura di inimicarsi il potentissimo gruppo degli psicoanalisti, introducendo in Italia i fondamenti della strategia educativa TEACCH, basata sul metodo cognitivista e sul Montessori.

Negli ultimi anni della sua lunga vita, Bettelheim, che negli Stati Uniti ormai aveva perso ogni credito, veniva ancora idolatrato in Italia e nessuno osava mettere in dubbio le sue ipotesi fantastiche, mai verificate sperimentalmente, né le sue terapie, miseramente fallite nella pratica della sua Scuola Ortogenica, dove il bambino era tolto dalla famiglia (supposta patogena) per favorirne la rinascita corretta.

Via dei Sabelli, collegandosi a Bettelheim, era il faro di riferimento per l'Italia sull'autismo e come spesso capita ai realisti, che divengono più realisti del re, negava la base organica dell'handicap, senza neppure riconoscere l'evoluzione del pensiero di altri, come la Tustin, che parlava di una predisposizione organica del bambino.

Per tutti questi motivi, mi sono molto rallegrato dopo avere letto la monografia sull'autismo che è apparsa sul n° 2/1997 della nuova rivista: "Psicologia Clinica dello sviluppo", Il Mulino Editore, a firma di Gabriel Levi e di molti docenti del Dipartimento di scienze neurologiche e psichiatriche del-

l'età evolutiva dell'Università "La Sapienza" di Roma, così come si chiama ora la struttura di via dei Sabelli.

Nell'introduzione alla monografia, Luigia Camaioni accetta la teoria della mente di Uta Frith, elaborata sulla fine degli anni ottanta e recentemente tradotta in italiano dall'Editore Laterza col titolo: "Autismo, spiegazione di un enigma". In particolare la Camaioni scrive:

"Intorno all'autismo sono fiorite leggende e miti assai difficili da sradicare e che esercitano un'attrazione spesso irresistibile sui genitori, sugli educatori e gli psicologi dilettanti. Ad esempio il mito della "madre – frigorifero", delle cure materne inadeguate come causa dell'autismo, oppure il mio "dell'evitamento autistico", ovvero l'idea che i bambini con autismo sfuggano intenzionalmente il contatto interpersonale ed evitino in particolare il contatto degli occhi".

Sono molto contento che, sia pure dopo aspri dibattiti, via dei Sabelli abbia abiurato le leggende ed i miti di Bettelheim ed abbia riconosciuto come validi gli Autori proposti da noi dell'A.N.G.S.A. e da Autisme Europe nei suoi congressi internazionali dalla fine degli anni settanta (Frith, Schopler, Lelord, Gillberg e gli altri sono ampiamente citati negli articoli di cui si compone la monografia).

Ora si tratta di diffondere queste "novità" a tutti gli psicologici e neuropsichiatri infantili che ancora credono nelle leggende; sono professionisti che trattano come fossero dilettanti (male) le persone autistiche. In particolare sono coloro che ritengono di potere curare i bambini autistici attraverso la psicoterapia analitica, svolta su di loro e sui genitori (ad esempio la terapia familiare).

La psicoanalisi non è la chiave buona per comprendere le origini e tanto meno per curare la sindrome autistica. Al contrario ha provocato molti danni, sia perché ha ingiustamente colpevolizzato le famiglie, sia perché ha impedito la ricerca biologica sulle cause vere dell'autismo, deviando sullo psicologico ciò che invece è un problema di handicap organico.

Occorre che vengano stanziati molti fondi per la ricerca sulle cause biologiche dell'autismo, così come hanno fatto gli americani, che hanno destinato 27 milioni di dollari, quasi 50 miliardi di lire, per creare una rete mondiale di

ricerche, che comprende oltre agli USA, la Francia, la Gran Bretagna e la Germania. Se l'Italia è rimasta esclusa, lo si deve proprio alla scarsa attenzione che i nostri ricercatori clinici hanno mostrato verso le recenti tendenze della psichiatria, ormai completamente affermatesi negli USA e negli altri Paesi più avanzati. Da noi la ricerca di base sul cervello procede alla pari degli altri Paesi, come dimostra il progetto "Decennio del cervello" diretto dal Prof. Dulbecco, ma la clinica neuropsichiatrica, in particolare quella infantile, è del tutto separata e vive esclusivamente nella dimensione delle azioni ed interazioni sociali, sicuramente importanti, ma assolutamente inadeguate a spiegare e a curare la grave patologia mentale.

Per questi motivi ci si deve rallegrare che il maggiore Dipartimento universitario italiano, via dei Sabelli, abbia abbandonato vecchi miti e leggende e ci sia schierato con gli esperti internazionali che riscuotono la fiducia dell'Associazione internazionale dei genitori Autisme Europe e dell'A.N.G.S.A. È questa la premessa per compiere insieme, ricercatori e familiari, la lunga e difficile strada che ancora resta per curare i soggetti autistici.

C. Hanau

PROGETTO LEONARDO VIDEOPRODUZIONI

L'organizzazione "LEONARDO VIDEOPRODUZIONI" di Brescia ha presentato al Consiglio Direttivo dell'A.N.G.S.A. un progetto per la realizzazione di un video documentario sull'autismo.

In considerazione del fatto che video cassette dedicate unicamente alla sindrome autistica sono attualmente reperibili solo in lingua straniera, in quanto mai realizzate nel nostro Paese, il Consiglio Direttivo ha, in linea di massima, acconsentito a patrocinare una tale iniziativa.

Naturalmente, stante le attuali ridotte possibilità economiche dell'Associazione, la realizzazione del documentario rimane subordinata alla sponsorizzazione da parte di un Ente.

È stata prevista la presentazione dei disturbi della sindrome autistica attraverso delle mini interviste con genitori di soggetti autistici e con tecnici mentre, per la parte di intervento terapeutico, verranno presentati gli approcci attualmente a maggiore diffusione.

A tale scopo la "LEONARDO VIDEOPRODUZIONI" effettuerà delle riprese presso le sedi A.N.G.S.A. della Liguria, Lombardia e Campania in modo da potere presentare testimonianze di differenti situazioni ambientali.

Le videocassette che verranno prodotto, avranno una durata di circa venti minuti e resteranno di proprietà dell'A.N.G.S.A. e pertanto la loro duplicazione o diffusione potrà essere fatta solo con il consenso della nostra Associazione.

È inoltre previsto che le video cassette possano essere richieste dai genitori interessati alle Sedi Periferiche dell'A.N.G.S.A. mediante un piccolo contributo alle spese di produzione e di spedizione.

Riteniamo che il documentario, che si realizzerà, potrà rappresentare un iniziale spunto per ulteriori programmi di diffusione audio visiva sull'autismo dando in questa maniera un'immediata comunicazione del messaggio che si vorrà trasmettere.

Segnaliamo sin d'ora la straordinaria disponibilità dimostrata dalla LEONARDO VIDEOPRODUZIONI, che ha assicurato la sua massima partecipazione per la migliore realizzazione del video in considerazione della valenza umana, scientifica e sociale dell'argomento trattato.

Per tale ragione la Società ha richiesto di iniziare i lavori ancora prima che si definisse lo sponsor per la copertura delle spese relative all'attuazione del progetto.

S. M.

CONFRONTO DEI SERVIZI PER I SOGGETTI AUTISTICI IN FINLANDIA, SVEZIA E GERMANIA. A seguito delle visite di scambio e studio tra le Associazioni Nazionali dei relativi paesi

1. SERVIZI IN MATERIA DI TRATTAMENTI PRECOCI

a) Servizi riservati unicamente ai soggetti autistici:

FINLANDIA

Un numero limitato di giardini d'infanzia Servizio ambulatoriale unicamente presente in un grande ospedale nel sud del Paese (Helsinki e dintorni).

Aspetti positivi:

Il personale è specificamente preparato. I servizi ambulatoriali sono integrati con le strutture prescolari ordinarie, essi dispongono di un personale e di un inquadramento specificamente formato. Più della metà dei 24 Consigli sono dotati di servizi specializzati per i bambini autistici, alcune équipe forniscono anche una diagnosi e dei programmi terapeutici (eseguiti nella maggior parte negli ospedali).

Aspetti negativi:

Questi servizi sono assenti nelle altre aree del Paese.

SVEZIA

Centri diurni (meno di sei anni d'età), strutture prescolari e numerosi gruppi speciali.

Aspetti positivi:

Personale specializzato, gruppi integrati a strutture scolastiche ordinarie.

Aspetti negativi:

Il servizio è limitato nelle zone rurali, i bambini frequentano generalmente le strutture scolastiche ordinarie. Trattamento ed inquadramento del personale insegnante insufficiente.

GERMANIA

Pochi gruppi nei giardini d'infanzia destinati ai bambini autistici; 21 centri di servizio in ambulatorio in 16 distretti, personale specializzato

Aspetti positivi:

Trattamento ambulatoriale da uno a quattro ore settimanali.

Aspetti negativi:

Esigenza di un maggior tempo di trattamento in quesiti centri.

b) Servizi che accolgono anche altri soggetti handiccappati

FINLANDIA

In piccole comunità quando in queste ci sono dei coetanei

SVEZIA

Generalmente non solito nelle città più grandi, l'obiettivo perseguito mira all'integrazione Servizio fornito solo se il bambino presenta un handicap supplementare (es.: sordità).

c) Soggetti autistici inseriti in un sevizio ordinario

FINLANDIA

Integrazione in gruppi ordinari combinata ad una assistenza personale

Aspetti negativi:
Cambio del personale addetto all'assistenza.

SVEZIA

Nelle zone rurali non esiste alcun gruppo speciali, i genitori hanno il diritto di iscrivere i figli alle strutture prescolari ordinarie; diritto a beneficiare del pagamento di una assistenza
Aspetti positivi:
Sono i genitori a decidere

GERMANIA

In funzione della zona, numerosi bambini sono integrati in gruppi nei centri diurni.

2. SERVIZI PER BAMBINI IN ETÀ SCOLARE

a) Servizi riservati unicamente a soggetti autistici

FINLANDIA

Nelle grandi città, classi speciali composte da un gruppo di 5/6 alunni; complessivamente sul territorio nazionale ci sono circa 20 classi di questo genere.

SVEZIA

Numerose classi (più di 100) composte da tre a cinque alunni; circa 10 nuove scuole speciali dotate ciascuna di 5-6 classi; nuove classi speciali per bambini che presentano la sindrome di Asperger.
Aspetti positivi:
Eccellente personale specializzato desideroso di lavorare con i bambini autistici.

GERMANIA

Alcune classi speciali per bambini autistici all'interno di altre scuole

b) Servizi che accolgono anche altri soggetti handicappati

FINLANDIA

Molti bambini frequentano le classi per soggetti con ritardo mentale specialmente quando essi presentano un handicap supplementare.

SVEZIA

Alcuni bambini si ritrovano in classi con altri bambini handicappati, particolarmente alunni con ritardo mentale.

GERMANIA

Molti alunni si ritrovano in classi per bambini con altri handicap, essenzialmente con ritardo mentale.
Integrazione nei limiti del possibile. Il caso speciale con assistenza personale.
Aspetti negativi:
Gli assistenti personali hanno una cattiva formazione
Aspetti positivi:
L'idea dell'uguaglianza.