

LA MORTE DI ERIC SCHOPLER

Il 7 luglio scorso il Professor Eric Schopler si è spento nella sua casa di Mebane, nello stato del Nord Carolina. Nato in Germania nel 1927, a 11 anni si trasferì con la famiglia negli Stati Uniti dove si laureò all'Università di Chicago in Amministrazione dei Servizi Sociali e, nel 1964, conseguì la specializzazione in Psicologia Clinica Infantile.

La vita professionale di Eric Schopler è indissolubilmente legata a quella delle persone con disturbi dello spettro autistico; come è noto, esse sono colpite da una grave disabilità che, in molti casi, impedisce una vita indipendente e che è caratterizzata essenzialmente dall'incapacità di relazionarsi coerentemente con gli altri e con l'ambiente circostante.

Schopler riuscì, negli anni 60, a demolire la dilagante "teoria psicodinamica" che intravedeva nel comportamento autistico del bambino la conseguenza dello scarso affetto manifestato per lui dalla madre prima e dopo la nascita, e a contrapporre ad essa i risultati di una sua ricerca sull'autismo, finanziata con denaro pubblico, che di fatto apriva le porte agli studi sulle cause organiche della sindrome autistica, liberando nel contempo i genitori dai sensi di colpa, ingiustificati quanto dannosi.

I suoi studi sull'uso di materiale strutturato nel trattamento dei bambini con autismo, svolti in collegamento con l'Università del Nord Carolina, diedero risultati così positivi per le persone con autismo coinvolte nel programma di ricerca, che le autorità dello Stato del Nord Carolina deliberarono il finanziamento permanente del progetto, decretando la nascita della Division TEACCH (Division for the Treatment and Education of Autistic and related Communication-handicapped Children) della quale Schopler divenne il direttore. La filosofia di intervento della Division TEACCH si può sintetizzare nel concetto di "presa in carico globale" nella quale, dopo la diagnosi, segue un

programma educativo personalizzato finalizzato al raggiungimento della massima autonomia ed integrazione possibile, che può giungere fino all'inserimento lavorativo in ambienti di lavoro normali, con mansioni adatte alle loro capacità. In tutto questo i genitori di persone con disturbi dello spettro autistico giocarono, e giocano tuttora, un ruolo di primo piano al punto che Schopler per primo li definì dei co-terapeuti.

Schopler, succedendo a Leo Kanner, è stato per 23 anni direttore del Journal of Autism and Developmental Disorders che è la rivista più prestigiosa nel campo dell'autismo e che raccoglie i contributi più significativi dei massimi esperti sull'argomento; inoltre, nel corso della sua vita, ha scritto più di 200 articoli e libri tra i quali i genitori italiani ricordano: "Strategie educative nell'autismo" e "Attività didattiche per autistici" della Masson e Autismo in famiglia pubblicato dalle Edizioni Erickson con la presentazione di Enrico Micheli, tra i primi a proporre in Italia un simile approccio in un contesto istituzionale pubblico. Quest'ultimo libro è scritto dai genitori e dagli esperti della Division TEACCH che, insieme, affrontano momenti di vita familiare con l'obiettivo di trovare strategie per ridurre i comportamenti disadattativi, sempre rispettando le peculiari necessità della persona autistica.

Il titolo inglese del libro, drammaticamente realistico, Parent survival manual (Manuale di sopravvivenza per genitori), dimostra ancor più quanto da sempre Schopler si sia schierato dalla parte di chi, ogni giorno e a tempo pieno, sta in prima linea nella lotta contro l'autismo: i genitori appunto.

Il grande merito di Schopler è l'aver dimostrato, con i fatti ed il rigore scientifico che lo ha contraddistinto, che investire nell'educazione può dare benefici reali alle persone con autismo; un altro merito è quello di aver saputo attivare tutti i cana-

li umani e materiali necessari a raggiungere i fini per i quali la Division TEACCH era stata fondata. Un po' del suo modo di lavorare a tutto tondo rivive oggi nella lista di discussione del sito www.autismo33.it promosso dalla Fondazione Pini e Ospizi Marini onlus dopo il convegno di Bologna "Autismo ed educazione, il ruolo della scuola" del 18 novembre 2005 al quale Schopler era invitato ma, con grande rammarico, non aveva potuto partecipare, a causa della fatale malattia che si era appena manifestata. In quell'occasione Schopler non si limitò a mandare in sua sostituzione l'ottima sua allieva, Kerry Hogan, ma inviò una sua relazione che, tradotta in italiano, è stata integralmente pubblicata nel Bollettino dell'ANGSA n.1 del 2006 e sul sito ufficiale dell'ANGSA: www.angsaonlus.org.

Alla lista di discussione, alla quale chiunque sia interessato può iscriversi liberamente, contribuiscono con i loro scritti genitori, insegnanti, operatori, professionisti e rappresentanti del mondo accademico: un modo per imparare e confrontarsi con spirito costruttivo, costituendo anche in Italia quell'alleanza tra esperti, senza piedistalli né pregiudizi, della quale lo stesso Schopler, siamo certi, sarebbe andato fiero.

Giovanni Marino
Presidente nazionale dell'ANGSA,
Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici

Carissimi,
desidero condividere con tutti voi la tristezza che viene dal messaggio inviatomi da Kerry Hogan circa la morte di Eric Schopler avvenuta il 7 luglio. La malattia che gli ha impedito di venire a Bologna il 18 novembre 2005 gli è stata fatale. Ricopio il messaggio facendo notare quello che Eric disse un giorno a Kerry "Se vuoi imparare ad essere veramente umana, vai in Italia".

Nella grande tristezza che questa perdita ci provoca, abbiamo di che consolarci con le sue parole. Questa frase viene dal fondatore del TEACCH, colui che ha contestato per primo gli errori di Bettelheim e della "scuola psicogenetica", che ha dedicato tutta la sua vita all'educazione delle persone con autismo, in accordo con i genitori da lui definiti co-terapeuti e con gli insegnanti, e che viene considerato il padre del Programma di Stato TEACCH e dell'educazione speciale degli autistici che si è diffusa in tutto il mondo.

L'ultimo articolo di Schopler: L'approccio all'autismo secondo il modello TEACCH, tradotto in italiano, è visibile sul sito: www.angsaonlus.org inserendo il nome Schopler nella finestra: ricerca.

Daniela Mariani Cerati

I am sorry to let you know that Dr. Schopler died this morning after battling with cancer for about 9 months. I know that you all shared my admiration for his philosophy and his contributions to the field of autism. He very much enjoyed his trips to Italy and interactions with Italian colleagues. He once told me that if you want to learn how to be a human, you should go to Italy.

Kerry Hogan

I GRANDI MERITI DI ERIC SCHOPLER

(di Giovanni Marino*)

La vita professionale di Eric Schopler - recentemente scomparso negli Stati Uniti - è stata indissolubilmente legata a quella delle persone con disturbi dello spettro autistico e ai loro genitori, che Schopler stesso definiva "co-terapeuti". Un sentito ricordo del presidente dell'ANGSA (Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici)

Il 7 luglio scorso il professor Eric Schopler si è spento nella sua casa di Mebane, nello stato americano del North Carolina. Nato in Germania nel 1927, a undici anni si era trasferito con la famiglia negli Stati Uniti, laureandosi all'Università di Chicago in Amministrazione dei Servizi Sociali e conseguendo, nel 1964, la specializzazione in Psicologia Clinica Infantile.

La vita professionale di Eric Schopler è indissolubilmente legata a quella delle persone con disturbi dello spettro autistico. Com'è noto, esse sono colpite da una grave disabilità che in molti casi impedisce una vita indipendente e che è caratterizzata essenzialmente dall'incapacità di relazionarsi coerentemente con gli altri e con l'ambiente circostante. Schopler riuscì, negli anni Sessanta, a demolire la dilagante "teoria psicodinamica" che intravedeva nel comportamento autistico del bambino la conseguenza dello scarso affetto manifestato per lui dalla madre prima e dopo la nascita, e a contrapporre ad essa i risultati di una sua ricerca sull'autismo, finanziata con denaro pubblico, che di fatto apriva le porte agli studi sulle cause organiche della sindrome autistica, liberando nel contempo i genitori dai sensi di colpa, ingiustificati quanto dannosi.



Eric Schopler

I suoi studi sull'uso di materiale strutturato nel trattamento dei bambini con autismo, svolti in collegamento con l'Università della North Carolina, diedero risultati così positivi per le persone con autismo coinvolte nel programma di ricerca, che le autorità di quello Stato deliberarono il finanziamento permanente del progetto, decretando la nascita della Division TEACCH (Division for the Treatment and Education of Autistic and Related Communication-Handicapped Children) della quale Schopler divenne il direttore. La filosofia di intervento della Division TEACCH si può sintetizzare nel concetto di "presa in carico globale", nella quale, dopo la diagnosi, segue un programma educativo personalizzato, finalizzato al raggiungimento della massima autonomia ed integrazione possibile, che può giungere fino all'inserimento lavorativo in ambienti di lavoro normali, con mansioni adatte alle capacità delle persone. In tutto questo i genitori di persone con disturbi dello spettro autistico giocarono, e giocano tuttora, un ruolo di primo piano, al punto che Schopler per primo li definì dei co-terapeuti.

Schopler, succedendo a Leo Kanner, è stato per ventitré anni direttore del «Journal of Autism and Developmental Disorders», la rivista più prestigiosa nel campo dell'autismo che raccoglie i contributi più significativi dei massimi esperti sull'argomento; inoltre, nel corso della sua vita, ha scritto più di duecento articoli e libri tra i quali i genitori italiani ricordano: Strategie educative nell'autismo e Attività didattiche per autistici (Masson) e Autismo in famiglia (Erickson), con la presentazione di Enrico Micheli, tra i primi a proporre in Italia un simile approccio in un contesto istituzionale pubblico. Quest'ultimo libro è scritto dai genitori e dagli esperti della Division TEACCH che, insieme, affrontano momenti di vita familiare con l'obiettivo di trovare strategie per ridurre i comportamenti disadattativi, sempre rispettando le peculiari necessità della persona autistica.

Il titolo inglese dell'opera, drammaticamente realistico, *Parent Survival Manual* ("Manuale di sopravvivenza per genitori"), dimostra ancor più quanto da sempre Schopler si sia schierato dalla parte di chi, ogni giorno e a tempo pieno, sta in prima linea nella lotta contro l'autismo: i genitori appunto.

Il grande merito di Schopler è l'aver dimostrato, con i fatti e il rigore scientifico che lo ha contraddistinto, che investire nell'educazione può dare benefici reali alle persone con autismo; un altro merito è quello di aver saputo attivare tutti i canali umani e materiali necessari a raggiungere i fini per i quali la Division TEACCH era stata fondata. Un po' del suo modo di lavorare a tutto tondo rivive oggi nella lista di discussione del sito www.autismo33.it, promosso dalla Fondazione Pini e Ospizi Marini ONLUS dopo il convegno di Bologna Autismo ed educazione, il ruolo della scuola, del 18 novembre 2005, al quale Schopler era stato invitato ma, con grande rammarico, non aveva potuto partecipare, a causa della

fatale malattia che si era appena manifestata. In quell'occasione Schopler non si limitò a mandare in sua sostituzione l'ottima allieva Kerry Hogan, ma inviò una relazione che, tradotta in italiano, è stata integralmente pubblicata nel Bollettino dell'ANGSA (Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici) n.1 del 2006 e sul sito ufficiale della stessa Associazione.

Alla lista di discussione, alla quale chiunque sia interessato può iscriversi liberamente, contribuiscono con i loro scritti genitori, insegnanti, operatori, professionisti e rappresentanti del mondo accademico: un modo per imparare e confrontarsi con spirito costruttivo, costituendo anche in Italia quell'alleanza tra esperti, senza piedistalli né pregiudizi, della quale lo stesso Schopler, siamo certi, sarebbe andato fiero.

*Presidente nazionale dell'ANGSA
(Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici).

Articolo tratto da www.superando.it

EDUCAZIONE

LE STRATEGIE EDUCATIVE

Dopo circa trent'anni di congressi, articoli, pubblicazioni scientifiche e altro esiste ancora, tra i genitori delle persone con autismo, una confusione terribile su quali siano le strategie educative efficaci e le non efficaci, sulla loro denominazione, sulle teorie su cui si basano e quant'altro.

Tale confusione è imputabile al fatto che gli stessi divulgatori usano un linguaggio troppo tecnicistico e quindi non comprensibile a tutti o, ancora peggio, dicono delle mezze verità per lo più funzionali alla propaganda del modello operativo che personalmente sostengono. Tali famiglie sono in balia della pubblicità. Ovviamente possono scegliere ciò che credono per i loro figli: la cosa importante però è informarli affinché la scelta sia consapevole.

I genitori dell'Angsa Puglia hanno messo a punto un semplicissimo schema che ha una sola pretesa:

rendere comprensibile a tutti, quali sono i principali modelli operativi considerati come efficaci dalla Comunità Scientifica Internazionale poiché basati su elementi validati, quali ritenuti inadeguati poiché basati su preconcetti sull'Autismo e su teorie senza fondamento.

Attualmente non esiste una cura e nessun intervento educativo è in grado di poter "guarire" una persona con autismo, i programmi di intervento ritenuti efficaci possono però portare ad un miglioramento significativo della loro qualità di vita, quelli di provata inefficacia, al contrario, possono avere conseguenze irreparabili sullo sviluppo delle persone con autismo e sulla loro possibilità di raggiungere una vita dignitosa in età adulta.

Monica Tortella

Modelli di Intervento ritenuti efficaci

Hanno tutti una radice comune: l'ABA (Applied Behavior Analysis ovvero l'Analisi Applicata del Comportamento) che non è un modello specifico di trattamento ma è l'analisi dei comportamenti deficitari ed eccessivi e delle relazioni fra questi e le condizioni esterne, finalizzata alla ricerca di informazioni utili alla costruzione degli interventi educativi.

I Programmi Educativi che ne derivano, rivolti alle persone con autismo, vertono sull'insegnamento di competenze finalizzate al miglioramento della socializzazione, della comunicazione, del comportamento adattivo ed utilizzano le tecniche abituali della terapia del comportamento (rinforzo, sollecitazione, riduzione progressiva delle sollecitazioni, modellamento, adattamento, analisi del compito, concatenamento etc.). La validità di questo approccio è stata dimostrata fin dagli anni sessanta.

I modelli di intervento più conosciuti che fanno riferimento a questo approccio sono:

1) Young Autisme Project ideato da Lovaas che prevede un insegnamento precoce attraverso le tecniche comportamentali, con sessioni intensive di apprendimento di compiti distinti tra loro: il DTT (Discrete Trial Training). Lovaas è stato fra i primi a produrre studi di efficacia dell'intervento educativo, sulla modifica del comportamento delle persone con autismo,

Modelli di Intervento di non provata efficacia

1) DIR, ideato da Greenspan - Weider. La caratteristica peculiare di questo metodo è l'incontro con il bambino in un approccio integrato che tiene conto del livello evolutivo, del tono affettivo, delle motivazioni. Tale metodo non si può dire sia negativo, ma come lo stesso autore dichiara è sperimentale. Si basa sul Floortime: una modalità interattiva tesa ad incrementare la comunicazione, la simbolizzazione e ad espandere la gamma degli stati emotivi, partendo dal presupposto che la "lezione emotiva" precede la "lezione cognitiva".

2) TED è un metodo ideato da Lelord e rielaborato dal gruppo di Tours. Dopo un complesso iter di valutazioni neuropsicofisiologiche il bambino con autismo viene sottoposto ad un programma di stimolazioni precoci per sviluppare le funzioni risultate deficitarie quali: l'attenzione, la percezione, la motricità, l'imitazione, la comunicazione e la regolazione. La stimolazione avviene attraverso giochi e scambi con l'operatore in un ambiente tranquillo e rassicurante con precise sequenze temporali delle attività.

Modelli di Intervento di provata inefficacia

1) La Psicoterapia psicodinamica, fautori di questo approccio sono stati Bettelheim e Tustin; la citiamo solo per ricordare la storia infausta che molte persone con autismo e i loro genitori negli anni passati hanno dovuto sopportare. I bambini con autismo erano considerati tali a seguito di un ritiro da un ambiente percepito come ostile a seguito di una psicopatologia dei genitori. Il trattamento prevedeva l'allontanamento del bambino dalla famiglia e veniva incoraggiato ad esprimere la percezione e la "conoscenza" di sé come persona, i genitori venivano invece sottoposti a psicanalisi. Nel 1975 il National Institute of Mental Health ha ufficialmente smentito questa teoria falsa e crudele, oggi non è più considerato un approccio indicato per l'autismo.

<p>2) il Walden Early Childhood Programm che utilizza l'insegnamento incidentale (Incidental Learning); il LEAP ideato da Strain e Cordisco che enfatizza la componente sociale dell'apprendimento; il PRT di Koegei e Harrow, che mette l'accento sulle attività intrinsecamente rinforzanti per l'apprendimento; sono solo tre fra le diverse strategie che usano le tecniche comportamentali nell'ambiente naturale, favorendo la generalizzazione degli apprendimenti nei diversi contesti di vita.</p> <p>3) il TEACCH ideato da Schopler è il più vasto e influente programma di interventi per l'autismo che si distingue dagli altri modelli per la sua natura multi disciplinare, basata sull'interazione fra servizi, operatori e genitori, in grado di organizzare una presa in carico globale (cioè in ogni ambito e momento della vita). Prevede un insegnamento strutturato basato:</p> <ul style="list-style-type: none"> - sul coinvolgimento dei genitori; - sull'individualizzazione dell'intervento educativo che segue una valutazione funzionale; - sulla strutturazione e la prevedibilità dell'ambiente; - sull'adeguatezza delle richieste; - sulla chiarezza, concretezza e stabilità dei messaggi attraverso la scansione precisa delle attività e la valorizzazione degli ausili visivi; - l'insegnamento in sessioni separate utilizzando le tecniche comportamentali ABA; - l'implementazione degli insegnamenti negli ambienti naturali. <p>4) DENVER MODEL ideato da Sally Rogers che integra la tecnica del DTT (lavoro in rapporto 1: 1 in ambienti educativi strutturati) con le tecniche neo comportamentali (l'insegnamento veicolato dall'interesse della persona con autismo nell'ambiente naturale). Tale strategia realizza la rapidità dell'apprendimento, l'apprendimento sociale e la generalizzazione delle competenze acquisite.</p>		<p>2) La Comunicazione Facilitata divulgata da Biklen, consiste nel fare scrivere la persona con autismo su una tastiera attraverso il sostenimento della mano, del polso o con il tocco della spalla da parte di un facilitatore. La CF cambiava il concetto di autismo: non più disturbo dell'interazione sociale, della comunicazione in persone con disabilità cognitive, ma disturbo puramente motorio. Sottoposta a test di valutazione la CF è risultata inattendibile poiché è stato dimostrato inequivocabilmente che chi scriveva era il facilitatore e non la persona con autismo.</p>
---	--	---

ABA E TEACCH

Non contrapposizione ma integrazione di un metodo basato su ABA dentro una strategia (TEACCH)

Carlo Hanau

Vi sono genitori e zii di bambini autistici che vivono in perenne opposizione a tutto e a tutti. Sappiamo che la diagnosi di autismo per un proprio caro è una terribile notizia, ma tuttavia non possiamo giustificare quelli che reagiscono ponendosi perennemente CONTRO TUTTI. Persino dove c'è accordo di base alcuni cercano di speculare sulle differenze di modalità per riaffermare la loro individualità e la loro scelta diversa dagli altri. Sopra tutto le piccole associazioni di fanatici vivono e si perpetuano su queste differenze, reali oppure costruite e ingigantite a bella posta per fidelizzare

maggiormente gli adepti.

È questo il caso della contrapposizione fra TEACCH e ABA, che viene propagandata da alcuni genitori come la battaglia fra vecchio e nuovo metodo.

Ripetiamo fino alla noia che TEACCH non è un metodo e non può essere contrapposto all'ABA. Basti dire che ABA può essere ben applicata all'interno della strategia TEACCH. Schopler e Lovaas come tutti i fondatori di interventi cognitivi-neocomportamentali utilizzano i genitori e i fratelli come coterapeuti, importantissimi per il buon fine da raggiungere.

ABA E TEACCH

Non contrapposizione ma integrazione di un metodo basato su ABA dentro una strategia (TEACCH)

Carlo Hanau

Vi sono genitori e zii di bambini autistici che vivono in perenne opposizione a tutto e a tutti. Sappiamo che la diagnosi di autismo per un proprio caro è una terribile notizia, ma tuttavia non possiamo giustificare quelli che reagiscono ponendosi perennemente CONTRO TUTTI. Persino dove c'è accordo di base alcuni cercano di speculare sulle differenze di modalità per riaffermare la loro individualità e la loro scelta diversa dagli altri. Sopra tutto le piccole associazioni di fanatici vivono e si perpetuano su queste differenze, reali oppure costruite e ingigantite a bella posta per fidelizzare maggiormente gli adepti.

È questo il caso della contrapposizione fra TEACCH e ABA, che viene propagandata da alcuni genitori come la battaglia fra vecchio e nuovo metodo.

Ripetiamo fino alla noia che TEACCH non è un metodo e non può essere contrapposto all'ABA.

Basti dire che ABA può essere ben applicata all'interno della strategia TEACCH. Schopler e Lovaas come tutti i fondatori di interventi cognitivi-neocomportamentali utilizzano i genitori e i fratelli come coterapeuti, importantissimi per il buon fine da raggiungere.

da Informautismo, n.13 2006, p.10 si riprende un riquadro esplicativo con il quale si concorda in pieno

TEACCH è anzitutto una presa in carico operata da un'organizzazione integrata di servizi per autistici: l'integrazione deriva dall'aver concentrato in un solo programma di Stato (TEACCH) le risorse umane e materiali dei settori della scuola, della sanità e dell'assistenza e politiche sociali. L'integrazione interistituzionale è proprio quello che da anni le associazioni di disabili chiedono anche nel nostro

Paese, e che si è cominciata a realizzare con i Piani di Zona di cui alla legge 328 del 2000 e sopra tutto con gli Accordi di programma, che vedono tutte le istituzioni pubbliche ed anche alcune private cooperare fra loro per realizzare l'integrazione dei disabili nella società civile e nel mondo del lavoro. Anche in alcune Regioni italiane ANGSA è impegnata per favorire questo processo di integrazione fra differenti assessorati, la scuola e l'ASL. Purtroppo non possiamo ancora dire che questo processo di integrazione si sia concluso (anzi, negli ultimi anni, diversi comuni hanno ritirato le deleghe dell'assistenza alle loro ASL) e pertanto non si può giudicare superata dagli avvenimenti la proposta di strategia TEACCH.

Il secondo insegnamento TEACCH consiste nel pensare il bambino nel lungo periodo, perché i bambini crescono e l'educazione che si impartisce loro deve tendere a vedere fin da oggi come sarà il bambino da grande ed a prepararlo ad affrontare i problemi della vita adulta. Nessuno può dire che questo precetto non sia ancora di piena attualità nel nostro Paese, dove ci si contenta troppo spesso di "tenere buono" il bambino finché è piccolo.

"ABA è l'analisi applicata del comportamento : l'ABA (Applied Behavior Analysis ovvero l'Analisi Applicata del Comportamento) che non è un modello specifico di trattamento ma è l'analisi dei comportamenti deficitari ed eccessivi e delle relazioni fra questi e le condizioni esterne, finalizzata alla ricerca di informazioni utili alla costruzione degli interventi educativi." (cfr. art. di Tortella).

Da ABA traggono origine diversi programmi educativi rivolti a persone con oppure senza disabilità. Per quanto riguarda l'autismo vi sono molti programmi possibili, che vari Autori hanno messo a punto: ad esempio David Lubin ha ideato il CBAM, modello di acquisizione comportamentale globale, che usa un programma di intervento dell'operatore meno intensivo rispetto ad altri e che si è diffuso con successo anche in Sardegna e nel Lazio.

I neocomportamentisti per primi hanno valida-

to scientificamente l'efficacia dei loro metodi (*) mettendo a fronte gruppi di bambini seguiti con modello d'intervento basato su ABA e gruppi seguiti con metodi "eclettici" ma simili quanto a durata del trattamento, espressa in 25-30 ore settimanali (intensività) e precocità (appena possibile diagnosticare). Le ricerche hanno dimostrato che i metodi basati su ABA sono particolarmente efficaci per i bambini della scuola materna: si tende a lavorare di più sulla persona del bambino, e quindi a migliorare e ridurre le dimensioni delle aree dei difetti autistici, adattandolo alla società.

A conclusione si rinvia a un intervento di un educatore comportamentista noto, il Dr. Maurizio Piloni, di cui viene riportato un articolo in questo stesso Bollettino, che con maggior competenza di quanto ne possedeva io illustra la problematica.

(*) Cfr. ad esempio fra i primi: Howard Jane S. et AA (2005): A comparison of intensive behaviour analytic and eclectic treatments for young children with autism. *Research in Developmental Disabilities* 26, 359-353.

Inutile ricordare che non sarebbe etico né legittimo effettuare una simile comparazione fra un gruppo di autistici che usufruisce del programma TEACCH e un altro gruppo che non ne usufruisce, in quanto un programma di Stato è per sua natura universale.

QUALCHE PRECISAZIONE SU ABA IN ITALIA

Maurizio Pilone, Psicologo – Psicoterapeuta di Genova.
Responsabile Servizio Valutazione e Cura dell'Autismo
Centro Paolo VI di Casalnoceto.
Presidente AIRiM Onlus (Associazione Italiana Ritardo
Mentale).

L'ABA (applied behavior analysis) cioè analisi applicata del comportamento, nasce dagli studi sulle teorie dell'apprendimento all'interno del movimento di psicologia comportamentale prevalentemente nei paesi di lingua anglosassone; il padre di questi studiosi, senza peraltro dimenticare Ivan Pavlov, è universalmente riconosciuto in Watson (1913 Manifesto del Comportamentismo) e dopo di lui Skinner, Wolpe e Eysenk (nella seconda metà degli anni '50) sono i rappresentanti più conosciuti; perciò si tratta di una lunga e consolidata tradizione che si occupa di analisi e modificazione del comportamento.

Le terapie comportamentali solo successivamente (anni '60-'70-'80) si occupano di autismo e Lovaas tra tutti è sicuramente il primo ad applicare le teorie comportamentali all'autismo.

In Italia la terapia del comportamento sbarca nella seconda metà degli anni '70 e vede tra i suoi più illustri rappresentanti Meazzini, Galeazzi, Soresi, Sanavio (mi scuso con tutti gli altri che non ho citato), nel nostro paese poi prende vita l'AIAMC Associazione Italiana di Analisi e Modificazione del Comportamento.

Da quegli anni in avanti sono centinaia i professionisti, psicologi e medici che ricevono una formazione in Analisi e Modificazione del Comportamento, fin dai primi anni 80 i corsi tenuti in molte regioni Italiane nelle scuole di terapia comportamentale associate all'AIAMC sfornano persone formate in terapie comportamentali, ad es. chi scrive è dal 1982 che svolge attività di docenza presso l'Istituto Miller di Genova ed in altre sedi; i corsi tenuti dal centro Erickson sono giunti ormai alla 27° edizione, e lo stesso avviene in molte altre sedi in tutto il paese.

A questo punto sorge immediatamente una domanda: "Come è possibile che si senta dire e si leg-

ga, che non esistono in Italia persone formate alle terapie comportamentali?", "Come è possibile che si dica e si scriva che in Italia non vi è modo di imparare l'intervento comportamentale?"

C'è qualcosa che non va nelle informazioni che circolano !

Nel 1981 in un corso di formazione tenutosi all'Istituto Miller di Genova, fu invitato Martin Kozzloff che presentò un programma basato sulle metodologie ABA per il trattamento di bambini con disabilità ed autismo e mi sembra utile ricordare che ABA non nasce in modo specifico per il trattamento dell'autismo; lo Young Autism Project di Lovaas era ben conosciuto per chi si occupava di terapia comportamentale, i programmi di Carr e altri fanno parte da tempo del bagaglio formativo.

Nei primi anni '80 insegnavamo la metodologia della prova discreta di apprendimento (discrete trial training) le tecniche di prompting, fading, shaping, task analysis, ecc. che oggi leggo presentate come innovazioni nel trattamento dell'autismo.

Penso ancora che ci sia qualcosa che non va nelle informazioni che circolano!!

Ai genitori dico: "cercateli i terapisti comportamentali, in Italia ci sono, li potrete trovare presso ogni sede dell' AIAMC".

IL DIRITTO ALL SCELTA DELL'ABA ANCHE OLTRE I CINQUE ANNI DI ETÀ: IL CASO DEL CANADA

Carlo Hanau

Da diversi anni i trattamenti intensivi neocomportamentali costituiscono i metodi adottati usualmente per i bambini autistici del Canada che frequentano l'asilo o la scuola materna: tuttavia dopo i cinque anni di età questa regola non viene più applicata alla generalità, con diverse motivazioni: costi attuali eccessivi e risultati meno importanti. Nel seguente articolo, tratto da uno dei maggiori giornali canadesi, ci si riferisce a trattamenti intensivi neocomportamentali la cui applicazione all'autismo è stata iniziata da Ivar Lovaas oltre trenta anni addietro.

Il parallelo con il nostro Paese viene svolto nell'articolo successivo, ma qui si anticipa che sin dalla fine degli anni '80 ANGSA aveva fatto tradurre il libro "L'autismo" di Lovaas in italiano, presso la casa editrice Omega, ed aveva chiamato Lovaas in Italia già nel 1988, che inviò un suo allievo Greg Buch a Bologna presso la Cattedra di Neuropsichiatria infantile diretta dalla Prof. Paola Rossi Giovanardi ed a Siena. A parte rare eccezioni, gli operatori italiani non hanno voluto recepire questi segnali e perciò si deve constatare un grave ritardo nel nostro Paese, dove sono molti coloro che, avendo ancora ostilità nei confronti di questi metodi, vorrebbero rinviare l'educazione basata su ABA dopo il compimento dei sei anni, perdendo in tal modo proprio il miglior momento per questo intervento.

Alcuni operatori italiani, ancora legati alla tradizione psicomotricità, non potendo più sostenere le teorie di Bettelheim e della Tustin, ormai definitivamente falsificate, propongono di utilizzare il metodo DIR nella primissima infanzia al posto di metodi cognitivo-neocomportamentali.

Si aggiunga che il bambino autistico dell'asilo e della scuola materna può essere aiutato a entrare nella classe dei suoi coetanei con gradualità, abituandolo alla loro compagnia con piccoli gruppi di compagni più attenti alle sue esigenze, i quali per fare ciò non sarebbero costretti a perdere nessuna parte del programma scolastico delle elementari. Dalton McGuinty, attuale premier, aveva promesso durante la campagna elettorale del 2003 di estendere ai bambini oltre i 5 anni il finanziamento governativo per la terapia intensiva dell'autismo, allora limitata ai bambini dai due ai cinque anni. Tuttavia, per motivi di principio sul problema del conflitto di potere fra Governo e Magistratura, il Governo da lui presieduto aveva fatto strenua opposizione legale alla sentenza che aveva imposto al Governo di prorogare l'IBI da sei anni di età in poi, come risulta dall'articolo che si riporta in nota, in originale. La questione giuridica, che riguarda il conflitto di potere fra magistratura e governo, è meno interessante per i nostri lettori.

GLI OBBLIGHI MORALI DELL'ONTARIO NEI CONFRONTI DEI BAMBINI AUTISTICI

The Toronto Star, 20 luglio 2006

Sheila Laredo e Simon Wynberg

(gentilmente tradotto da Eleonora)

Nell'Ontario i genitori di bambini autistici sono rimasti sconvolti dalla recente sentenza della Corte d'Appello per il caso Wynberg secondo cui il governo non avrebbe l'obbligo legale di finanziare

gli interventi comportamentali intensivi (intensive behavioural intervention IBI) per bambini dai sei anni in su affetti da autismo.

La Corte d'Appello, infatti, si affida al governo che

dovrebbe decidere come concretizzare quello che viene considerato "un obbligo morale impossibile da ignorare" nei confronti dei bambini autistici.

Dall'esperienza dei genitori, tuttavia, pare che il governo dell'Ontario non sia in grado o non abbia la volontà (o entrambe le opzioni) di realizzare questo obbligo morale. D'altra parte, se manca il controllo su un comportamento inappropriato del governo, in particolare se i membri più vulnerabili della società non vengono tutelati, si ha l'impressione di essere protetti da tribunali corrotti e iniqui.

La Corte d'Appello crede sulla parola al governo quando sostiene che il programma originale per i bambini sotto i sei anni sia un "programma modello" senza considerare, però, la prova fornita dal giudice di prima istanza secondo cui soltanto una parte dei fondi destinati al programma sono stati realmente utilizzati per aiutare i bambini affetti da autismo. Questa prova si basa, in parte, sulla conclusione del revisore provinciale secondo cui nel 2003 il costo dei programmi gestiti dai genitori andava dai 19 ai 27 dollari all'ora contro i 108-126 dollari all'ora per i programmi gestiti dal governo.

L'eccedenza dei fondi destinati al programma per l'autismo non venne ridistribuita ai genitori iscritti alle estenuanti liste d'attesa promosse dal governo mentre si sarebbero potuti attivare programmi di interventi comportamentali gestiti dai genitori. L'eccedenza di 21 milioni di dollari, registrata in un solo anno, avrebbe potuto infatti finanziare l'attività per 438 bambini secondo il costo medio dei programmi gestiti dai genitori.

Il Ministro dell'Ontario per i Servizi all'Infanzia e ai Giovani, Mary Anne Chambers, afferma che il governo interverrà in maniera "massiccia" per soddisfare le esigenze dei bambini sotto e sopra i sei anni. Secondo l'esperienza dei genitori, tuttavia, due categorie di bambini non saranno considerate idonee: i bambini che compiono sufficienti progressi e quelli che non migliorano. I genitori, inoltre, temono che la procedura e i criteri che verranno adottati per determinare l'idoneità siano tanto oscuri quanto inconsistenti.

Il "Gruppo di riferimento per l'autismo" di recente creato dal governo raccomanderà "le prestazioni migliori" per una politica per l'autismo, ma niente è chiaro circa la composizione del gruppo, le sue istanze politiche, la sua lealtà verso il governo; non è chiaro nemmeno se avrà un approccio basato su prove. Si prevede, dunque, che, a causa di questa nuova politica, la maggior parte dei bambini sopra i sei anni non sarà considerata idonea.

Il sistema pedagogico pubblico non offre un buon servizio per i bambini dai sei anni in su affetti da autismo. Il governo, infatti, destinerà più di 60.000 dollari ai consigli scolastici per un bambino disabile all'interno della scuola ma questo non significa che i soldi vengano spesi per lui. Possono, infatti, essere utilizzati (come spesso accade) per coprire altre spese tra cui quelle amministrative o per acquistare del materiale o qualsiasi altra cosa a discrezione del consiglio scolastico.

Di certo, utilizzare questi fondi per finanziare corsi di IBI per insegnanti e assistenti specializzati già inseriti nel sistema significherebbe impiegare molto meglio i soldi dei contribuenti.

Queen's Park sostiene che non si possano praticare interventi comportamentali intensivi all'interno delle scuole. Negli Stati Uniti, tuttavia, l'Individuals with Disabilities Education Act stabilisce che le scuole pubbliche garantiscano interventi comportamentali a tutti i bambini che ne abbiano necessità, e che vengano dati finanziamenti per accedere alle scuole private nel caso quella pubblica non fosse in grado di fornire un servizio adeguato.

Anche in Ontario esistono scuole private che praticano interventi comportamentali intensivi per bambini affetti da autismo con risultati eccellenti, ma, come riconosce anche il tribunale, le loro rette non sono alla portata della maggioranza delle famiglie.

Chambers sostiene che, secondo alcuni genitori, gli IBI non siano un intervento efficace contro l'autismo mentre le ricerche hanno stabilito che gli IBI costituiscono finora l'unico trattamento efficace. Alcune ricerche hanno inoltre dimostrato come l'educazione speciale per bambini autistici non in-

tegrata, come avviene attualmente, dagli IBI comporta un abbassamento del punteggio del QI. Di conseguenza quella manciata di genitori che non si cura degli IBI non dovrebbe determinare la politica pubblica dell'intero Ontario.

Esistono anche prove incontrovertibili che dimostrano come gli interventi comportamentali permettano a lungo termine di risparmiare denaro. Questi interventi, infatti, aumentano l'indipendenza della persona autistica evitando di ricorrere al supporto governativo per il resto della sua vita, che non è inferiore alla vita media canadese.

Il Premier Dalton McGuinty sostiene che il rifiuto di finanziare gli IBI per i bambini dai sei anni in su sia "ingiusto e discriminatorio". Dopo le elezioni del 2003, ha continuato a battersi per il caso Wynberg per dimostrare che "i tribunali non possono stabilire come i governi debbano spendere i soldi". Il governo ha speso milioni di dollari nella causa Wynberg e con successo ma la promessa di McGuinty di finanziamenti adeguati per bambini da sei anni in su affetti da autismo resta da concretizzare.

Crediamo che i contribuenti dell'Ontario vorrebbero dare un aiuto a questi bambini piuttosto che aiutare McGuinty nel suo intento.

Nota

Time to deliver on autism promise
The Toronto Star, Jul. 11, 2006. 01:00 AM

Dalton McGuinty promised during the 2003 election campaign to extend government funding for intensive autism therapy, then limited to children ages 2 to 5, to older children. Since then, however, the premier has fought legal efforts by parents to force him to do just that, arguing judges shouldn't tell governments how to spend their money.

Last week, the Ontario Court of Appeal agreed, overturning a lower-court ruling that had found the age cut-off discriminatory and ordered the province to fund the costly therapy for children older than 5. The appeal judges said the Supreme Court has recognized that governments with limited resources must "make difficult policy choices and that the government is in a better position than the court to make such choices."

Despite the ruling in its favour, the Ontario government says it will continue to pay for the autism therapy, known as Intensive Behavioural Intervention or Applied Behaviour Analysis, for all children who can benefit from it, regardless of how old they are. That is encouraging.

But saying you will do something and actually doing it are two different things. McGuinty must now follow through.

The signs, however, are not promising. Despite new provincial funding, too many autistic children who qualify for the intensive treatment are still not receiving it. Around 750 autistic children in Ontario are waiting for the therapy, almost as many as are currently getting it. Some frustrated parents are selling their houses to pay for the treatment themselves, at a cost of \$40,000 to \$60,000 a year. Others are pulling up stakes and moving to Alberta, where it is more readily available.

The government says the number of children waiting for assessments has fallen drastically in the last two years. It also says it will fund intensive therapy for 120 more autistic children this year.

But that will barely make a dent in the waiting list for treatment, which continues to rise with the incidence of the disorder.

True, the intensive therapy is extremely expensive. There is also some debate over whether it is as effective for older children as it is for preschoolers, a fact that caught the attention of the appeal court. Down the road, experts in the field may develop less costly treatments, or cheaper ways of delivering the same treatment. But for now, this method appears to be the most effective way to reach many autistic children.

McGuinty had to have known all this when he made his election promise. But after dragging dozens of families of autistic children through the courts to prove a point, it would be unseemly now if he does not deliver.

ABA IN ITALIA E NEL MONDO

Carlo Hanau

In Italia ci si iscrive all'Università a 19 anni, un anno o due dopo rispetto a molti altri Paesi, si frequenta il corso di laurea breve (tre anni) che già concede il diritto di chiamarsi dottore, quindi ci si può iscrivere alla laurea specialistica, che dura due anni e prevede la compilazione di una tesi di laurea. Dopo di che, per coloro che iniziano la carriera universitaria, è prevista la possibilità di concorrere ai pochi posti del corso triennale di dottorato di

ricerca (in genere concordato fra più Università), che può essere molto specifico e che si conclude con la tesi di dottorato.

I master in Italia possono essere rivolti ai laureati con laurea breve triennale oppure essere riservati ai laureati specialisti. Solitamente i master durano 6-12 mesi e non costituiscono titolo valutato legalmente. Per esercitare la professione di psicologo occorre fare un tirocinio e poi sostenere l'esame di accesso

all'ordine degli psicologi.

Le varie scuole di psicoterapia (psicanalisi di varie tendenze ed anche psicoterapie comportamentali) hanno i loro corsi di studio e di esercizio pratico presso istituti di tutti i tipi: ad esempio l'Istituto Walden di Roma per l'analisi comportamentale, diretto dal Prof. Carlo Ricci, che insegna metodi comportamentali all'Università di Bari.

La figura di psicoterapeuta è riconosciuta dal nostro sistema legale e all'atto della sua introduzione non era necessaria la laurea in psicologia per avere questo riconoscimento: bastava frequentare un istituto dei tanti esistenti.

Si ricorda che l'intervento comportamentale non può essere appannaggio degli psicologi, in quanto anche i pedagogisti hanno buon titolo ad esercitare quella che taluni di loro definiscono pedagogia clinica. Queste figure non hanno un ordine di appartenenza e non appartengono all'area delle professioni sanitarie.

In Italia il sistema prevede riconoscimenti legali pubblici per esercitare la professione di psicologo, per partecipare ai concorsi pubblici e per soddisfare le caratteristiche di qualità del personale che lavora nei servizi (ai fini del loro accreditamento) e la preparazione è delegata alle Università pubbliche, private ed agli istituti privati. Negli USA esiste in parte il valore legale del titolo di studio laurea come in Italia, ma non ci sono ordini di psicologi ed i riconoscimenti sono dati dalle società scientifiche (private) che si occupano della materia. Quando vi sono diverse società scientifiche, i loro criteri possono essere

differenti, come appunto il caso dell'ABA applicata all'autismo di cui parla Denise Smith.

In Italia il comportamentismo è stato molto avversato dall'ideologia sessantottina. Nel mondo universitario i comportamentisti Prof. Meazzini e Cottini hanno la cattedra presso l'Università di Udine, che costituisce un centro di riferimento accademico dove presto si inizierà un master sull'autismo. All'Università di Parma i Professori Paolo Moderato e Rovetto hanno costituito un nuovo master specifico sull'ABA per l'autismo, di cui scrive la Smith nel seguente articolo.

Il Centro Erickson di Trento ha tenuto viva in questi anni la fiaccola del comportamentismo, divulgandone i contenuti nei grandi convegni annuali e nelle pubblicazioni, così come anche la Lega del Filo d'Ora di Osimo, specializzata in sordociechi e in altre disabilità plurime e gravi.

L'Istituto Walden di Roma per l'analisi comportamentale, diretto dal Prof. Carlo Ricci, organizza corsi poliennali per diventare psicoterapeuti ad indirizzo cognitivista comportamentale; vanta una grandissima esperienza nel comportamentismo e da tempo dedica parte delle sue energie al problema dell'autismo.

Infine i lettori sanno che per psicologi e per laureati anche con lauree brevi della facoltà di medicina e chirurgia e per laureati educatori e pedagogisti è stato istituito dal Prof. Curatolo un master universitario all'Università di Roma Tor Vergata specificamente sull'autismo, dove insegna anche Flavia Caretto.

ABA IN ITALIA E NEL MONDO

Denise Smith

Oggi molti genitori di bambini nello spettro autistico non hanno dubbi che l'intervento ABA sia quello che vogliono per il loro figlio: il problema è trovare un consulente qualificato. Le informazioni su cos'è ABA, come e perché farlo, oggi sono a

disposizione di quasi tutti ma mancano notizie su come fare a scegliere un consulente adeguato. Il problema dei consulenti qualificati si sta facendo urgente qui in Italia, come già successo nei paesi anglosassoni e per gli stessi motivi: la domanda di

questi servizi è di gran lunga superiore all'offerta di persone qualificate. Questo genera da un lato la difficoltà nel reperire in breve tempo consulenti di conclamata esperienza e dall'altro la ricerca di nuovi soggetti in grado di portare avanti gli interventi in maniera ottimale. Il fatto poi che le qualifiche, qui come in altri paesi, non siano standardizzate rende difficile la valutazione dei requisiti delle varie figure con la conseguenza che qualcuno ne approfitta.

Qui si riassumono alcune linee tratte da fonti straniere, con qualche considerazione specifica alla situazione italiana odierna, su quelle che sono le possibili qualifiche di un consulente ABA.

Qualifiche accademiche specifiche nell'analisi del comportamento

Le possibili qualifiche accademiche nel mondo fanno oggi riferimento necessariamente al sistema universitario americano, l'unico dov'è possibile laurearsi in Analisi del Comportamento. Visto che la facoltà di Analisi del Comportamento esiste solo negli Stati Uniti ed è una cosa relativamente nuova anche lì, l'assenza di un titolo universitario non squalifica un potenziale consulente. In poche parole, la laurea in ABA ce l'hanno poche persone anche negli Stati Uniti. In Europa ce ne sono ancora meno che hanno una qualifica di questo tipo, anche se tra due anni in Italia la situazione dovrebbe migliorare grazie alle prime qualifiche rilasciate da un Masters che si terrà a Parma dal prossimo settembre (vedi "referenze").

Per quanto riguarda una qualifica bisogna distinguere tra quello che vuole la legge italiana e quello che vuole l'ente internazionale di certificazione (BACB, vedi "referenze"). Per quanto riguarda la legge italiana, la modifica del comportamento rientra nelle mansioni dello psicologo, quindi uno psicologo in Italia può dichiararsi "consulente ABA" senza fare torti, dal punto di vista legale. Fatto sta però che essere psicologo è molto utile e auspicabile ma non dovrebbe essere considerato sufficiente come qualifica per fare il supervisore

ABA, in quanto lo studio non è abbastanza specifico rispetto all'analisi del comportamento e si può dare il caso di un persona che si laurea in psicologia senza avere studiato la psicologia del comportamento e tanto meno la sua applicazione all'autismo. Basta pensare che almeno per ora gli esami americani per ottenere il certificato post-laurea nell'analisi del comportamento non sono trasferibili in Italia perché non esistono ancora corsi del genere da nessuna parte. Oggi una laurea in psicologia con indirizzo cognitivo comportamentale, o meglio ancora una qualifica come psicoterapeuta rilasciata da una scuola di specializzazione quadriennale ad indirizzo cognitivo-comportamentale, è quello che più si avvicina allo standard americano. Fino all'imminente avvio del Masters specifico però, il divario tra le due cose rimane abbastanza grande. Da aggiungere che, anche se è buona cosa avere partecipato a corsi o seminari in ABA, è tutta formazione in più, non vuol dire che tale partecipazione dia diritto ad una qualifica.

In molti si chiedono perché i consulenti stranieri non si fanno chiamare "dottore." Questo è semplicemente per via delle differenze tra i sistemi universitari. Se avessero studiato in Italia queste persone sarebbero sicuramente dottori, considerando una parità di anni di studio. Ma nei paesi da cui provengono i consulenti attualmente attivi in Italia (USA, UK, Norvegia) si è dottore solo dopo aver completato il PH.D., ovvero il dottorato di ricerca italiano.

Qualifiche professionali specifiche

Lo standard professionale mondiale è ormai quello americano, cioè la certificazione rilasciata dal Behavior Analyst Certification Board. Per poter dare l'esame di idoneità alla loro certificazione i prerequisiti sono un percorso accademico post-laurea molto specifico e un periodo di lavoro supervisionato che va da 6 a 18 mesi, a seconda il tipo di supervisione e di certificazione. Una volta ottenuta, la certificazione deve essere mantenuta dimostrando ogni 3 anni dei crediti di formazio-

ne permanente. Ci sono due tipi di certificazioni: Board Certified Behavior Analyst, BCBA (altissimo livello di studi e di esperienze) e Board Certified Associate Behavior Analyst, BCBA (vedi referenze per maggiori dettagli). E' da considerarsi superiore la qualifica BCBA ma è quasi impossibile essere qualificato per questo titolo dall'Europa, quindi per l' europeo la differenza è forse poco rilevante, entrambe le certificazioni sono assai serie.

Esiste poi un terzo tipo di qualifica professionale, ed è la qualifica rilasciata all'interno di gruppi come potrebbero essere i gruppi Lovaas o CARD, entrambi molto seri e accreditati. Nel suo libro *Teaching Individuals with Developmental Delays* (vedi referenze) il Dr. Lovaas specifica i loro rigorosissimi criteri, simili a quelli del BACB in quanto anch'essi includono un percorso teorico e una formazione pratica supervisionata. Non tutti i gruppi di consulenti hanno criteri così specifici per i loro consulenti, al momento della valutazione di un gruppo straniero è bene chiedere i criteri di formazione teorica e pratica di ciascuno dei loro consulenti.

Anche per quanto riguarda le qualifiche professionali quindi c'è un grosso divario tra lo standard anglosassone e la realtà italiana. Se il potenziale consulente non è madrelingua inglese è altamente improbabile che possa avere una qualifica professionale se non del terzo tipo

Esperienza supervisionata

Nel valutare un potenziale consulente occorre tener presente che oltre alla quantità totale dell'esperienza fatta è di fondamentale importanza la quantità e qualità della esperienza supervisionata. Nonostante la serietà della qualifica BACB come formazione teorica, il periodo di supervisione è considerato da molti non ottimale. The Autism Special Interest Group (SIG) dell'Association for Behavior Analysis (di nuovo, gruppo americano), consiglia un periodo aggiuntivo di almeno 1000 ore di lavoro supervisionato con almeno 8 bambini diversi. E' giusto sottolineare l'importanza di una supervisione di questo tipo. Senza un periodo di

esperienza supervisionata sufficientemente lungo (in termine di ore lavorate) e variato (in termini di quantità di bambini) è difficile ottenere un livello ottimale di qualità.

E in Italia??

La domanda a cui dobbiamo rispondere è "Come possiamo realisticamente applicare questi criteri stranieri alla ricerca di un consulente per nostro figlio?" In Italia è molto difficile trovare un consulente che corrisponde ai criteri professionali e d'esperienza citati sopra. Possiamo però applicare gli standard stranieri alla nostra ricerca cercando risposte a domande come le seguenti:

1. Se non possiede una qualifica professionale o accademica specifica all'ABA può dimostrare qualcosa di simile o equivalente? Realisticamente, sarà difficile che una persona che non sia di madre lingua inglese abbia una delle qualifiche citate sopra ma la formazione accademica non è un optional. Il consulente può dimostrare di avere fatto un percorso teorico specifico di qualche tipo?
2. E' sincero riguardo alla sua esperienza? Visto la quasi totale carenza di persone qualificate, realisticamente potrebbe essere da prendere in considerazione la possibilità di farsi aiutare da una persona non pienamente qualificata, ad esempio uno psicologo con specializzazione cognitivo comportamentale con esperienza supervisionata che però non ha raggiunto un'esperienza lavorativa con otto bambini. E' importante che la persona sia molto sincera nell'autovalutazione dell'esperienza e delle qualifiche. Diffidare di chi si dichiara "consulente ABA" senza le qualifiche obiettive, specialmente se il suo onorario non è relativo alla sua esperienza e formazione specifica. Non è necessariamente da scartare il consulente che non può dare molti nomi dei genitori di bambini con cui ha lavorato, anzi, nei paesi anglosassoni è considerato scorretto approfittare del potenziale coinvolgimento di questi per "farsi

pubblicità". Indispensabile invece la possibilità di contattare le persone che hanno supervisionato il consulente durante la sua formazione e/o con cui collabora attualmente.

3. Conosce bene l'Analisi del comportamento e il corpo di ricerche relative? Questa è la domanda a cui il genitore difficilmente riesce a rispondere perché non è lui stesso esperto, ma può farsi aiutare da consulenti qualificati. Alcuni esempi che segnalerebbero una scarsa competenza:

- Un potenziale consulente che non conosce bene i principi teorici (es.: differenza tra un rinforzo positivo e il rinforzo negativo) dimostra la sua ignoranza.
- Un consulente che dà consigli che non sono in linea con le ricerche: (es.: consiglia di fare ABA solo in ambulatorio, visto che tutte le ricerche sottolineano l'importanza del coinvolgimento diretto dei genitori) non sarebbe consigliabile
- Un consulente che per un intervento precoce consiglia un intervento poco intensivo (cioè di meno di 20 ore) è da valutare con grande cautela: o non è aggiornato o dà consigli in base alla sua opinione personale invece di basarsi sulle ricerche di 30 anni che dimostrano chiaramente l'importanza dell'intervento intensivo.
- Un consulente che suggerisce la punizione probabilmente non è aggiornato, visto che da molti anni ci sono standard etici molto rigorosi per i rarissimi casi in cui potrebbe essere applicata: solo per evitare gravi danni fisici e solo dopo che strategie positive si sono dimostrate inadeguate, tra altri.

4. Applica la teoria e gli strumenti tecnici? Purtroppo, anche questa è un'area che il genitore riesce a valutare male. Alcuni esempi dell'applicazione della teoria e delle tecniche:

- Se non c'è un chiaro sistema di raccolta dati e una valutazione periodica dei dati con successivo aggiustamento dell'intervento forse una vera analisi del comportamento non c'è.

- Particolari interventi per la diminuzione del comportamento problema: è stata fatta una valutazione descrittiva (ABC) oppure una formale valutazione funzionale (FA) del comportamento prima di decidere che tipo di intervento implementare? In altre parole, sappiamo quale funzione il comportamento abbia per la persona autistica? E' stato programmato un intervento per l'insegnamento di un'abilità funzionale alternativa da sostituire al comportamento problema? Se la risposta non è positiva, diffidare assolutamente.

5. Ha la disponibilità di tempo per seguire il bambino? Qualcuno potrebbe decidere di accontentarsi di un "workshop" iniziale di formazione; questo è accettabile se non si trovano alternative, ma è importante la consapevolezza che non è per niente la scelta ottimale. Se il consulente non spiega la qualità inferiore di una supervisione del genere, con i relativi rischi di un scarso rapporto costo/beneficio è da dubitare la sua serietà. Una supervisione minima mensile sarebbe auspicabile.

Conclusioni

Le brutte notizie sono che uno standard di qualità come quello sul quale si basano le ricerche è praticamente impossibile da ottenere in Italia oggi per carenze di consulenti e tutor qualificati. C'è da consolarsi con il fatto che questi servizi scarseggiano anche all'estero; ci sono liste d'attesa spaventosamente lunghe ovunque. La differenza più grande è che nei paesi anglosassoni ormai c'è molto meno pericolo di farsi ingannare da persone non qualificate. Qui in Italia una persona che non è completamente qualificata secondo gli standard anglosassoni potrebbe anche essere presa in considerazione; la sfida è di diventare un "consumatore informato": informarsi bene attraverso libri, internet, altre famiglie e professionisti seri per trovare persone sufficientemente qualificate da meritare il compenso che chiedono, e soprattutto, non fare danni facendo sprecare tempo prezioso al bambino ed alla famiglia.

Referenze

- 1 Per gli psicologi e gli educatori interessati al Master che inizia in autunno a Parma si può chiedere informazioni alla Dott.ssa Cristina Coppelli (copellicristina@libero.it)
- 2 Maurice, Catherine *Intervento precoce in bambini con autismo* Ed. Junior (www.junior.it) Libro eccellente per chiunque pensi di fare un intervento precoce ed intensivo con un bambino nello spettro autistico; include una sezione su come valutare un potenziale consulente, oltre ad essere un manuale dettagliato scritto da un gruppo dei più competenti professionisti degli Stati Uniti.
- 3 Lovaas, Ivar, *Teaching individuals with developmental delays*, 2003, editore: Pro-Ed (www.proedinc.com). Il libro più recente del "padre" dell'intervento precoce ed intensivo ABA; dedica uno spazio abbondante a come valutare le qualifiche di un consulente, oltre ad essere un libro fondamentale sull'intervento precoce. Solo per chi legge sufficientemente bene l'inglese.
- 4 Martin & Pear (Edizione italiana a cura di P. Moderato e F. Rovetto), "Strategie e tecniche per il cambiamento, La via comportamentale" McGraw-Hill, 1999. Questo libro non tratta l'argomento specifico dell'intervento precoce ed intensivo, né spiega come identificare un consulente qualificato. Ma questo testo universitario spiega molto bene l'analisi del comportamento in generale con tanti esempi pratici oltre a dare le spiegazioni teoriche dettagliate. Fornisce quindi uno strumento valido al genitore aspirante "consumatore informato". Potrebbe essere difficile reperirlo in libreria ma si dovrebbe trovare lo stesso, magari in una biblioteca universitaria.
- 5 **Behavior Analyst Certification Board:** (www.bacb.org) Il sito (in inglese) spiega meglio i loro requisiti per la certificazione e si può cercare paese per paese le persone che con loro si sono certificate. La differenza principale tra le due qualifiche è che il BCBA richiede un punto di partenza accademico più alto, un Masters americano in qualsiasi materia, e il BCBAB richiede il livello di laurea Bachelors come punto di partenza. Inoltre, l'esame per il BCBA è leggermente più lungo come lo è il periodo di tirocinio. Il Board vorrebbe che tutti gli BCBAB fossero supervisionati da un Analista del grado superiore (BCBA): non mi risulta che ci siano BCBA in Europa (nota: l'unica persona citata sul loro sito residente in Italia al momento non ha la disponibilità per prendere in carica nuove famiglie).
- 6 **International Association for Behavior Analysis:** (abainternational.org) Cercando "guidelines for consumers" si trovano delle linee guida molto specifiche su cosa pretendere in un consulente ABA. In inglese.

Dopo altre Regioni, come le Marche, la Campania, il Lazio e la Toscana, anche in Emilia Romagna si comincia a riconoscere il diritto dei genitori a scegliere un metodo neocomportamentale basato su ABA applicato all'autismo, senza essere obbligati a pagarne le spese. Si noti che sono programmati incontri mensili degli esperti con coloro che si occupano del bambino, per seguirne l'evoluzione e dare indicazioni.

LA REPUBBLICA DI BOLOGNA PER I BIMBI AUTISTICI UN AIUTO NELLE SCUOLE

Luca Sancini

BOLOGNA. Un metodo innovativo dall'Inghilterra per dare una speranza in più ai bambini autistici. Ci crede il Comune di San Lazzaro che ha accolto il suggerimento di un gruppo di genitori di bambini affetti dalla malattia, che frequentano le scuole materne della città. Il sistema ABA (Applied Behaviour Analysis) nato oltre Manica

si sta diffondendo anche da noi in Italia, dove sono presenti alcuni formatori che nei mesi scorsi hanno addestrato gli educatori delle materne di San Lazzaro a questa tecnica. L'unità didattica modellata per l'intervento sui bambini autistici, secondo il metodo Aba, prevede la presenza contemporanea di almeno 4 operatori ad occuparsi del bambino, ed è quindi molto costosa: per quest'anno l'assessorato ha messo a disposizione 50.000 euro per la formazione delle educatrici, e conta di mantenere questo livello di impegno. «Ci crediamo in questa iniziativa - dicono l'assessore alla Scuola, Giorgio Archetti e Piera Carlini, direttrice scolastica - Per noi è onerosa, ma ha aperto le scuole di San Lazzaro a tecniche innovative di educazione e in questo caso a sostegno di una situazione particolare».

I tutor che hanno formato il personale nelle scuole materne di San Lazzaro, seguono periodicamente gli sviluppi del metodo e anche

l'aggiornamento degli operatori: c'è almeno un incontro al mese, che coinvolge esperti, genitori e "dada" per scambiarsi informazioni e calibrare al meglio l'intervento educativo.

L'assistenza ai bambini autistici deve naturalmente coprire le 24 ore, ma il gruppo di genitori di San Lazzaro esprime molta soddisfazione per questa sperimentazione, che consente ai propri figli di essere seguiti da personale formato appositamente, anche nelle ore di scuola, dove loro non possono essere presenti. E soprattutto li sgrava, almeno in parte, dei costi per l'assistenza specializzata. L'Aba, dicono i genitori, è un metodo poco pubblicizzato e tante famiglie con lo stesso problema, non ne sono a conoscenza. Tra le altre cose secondo la più recente letteratura scientifica, il metodo Aba dà i migliori risultati se applicato ai bambini al di sotto dei cinque anni, consentendo un miglior inserimento alle elementari.

segnalato da PressIntegrazione n. IV/618 del 27-09-2006

IL COMPORTAMENTISMO È IMMORALE?

Daniela Mariani Cerati

Dopo 63 anni in cui si parla di autismo i cultori della materia hanno alcuni punti fermi in cui vi è consenso a livello internazionale. Tra questi vi è l'accordo sul fatto che l'approccio cognitivo-comportamentale è quello che ha mostrato la maggiore efficacia nel ridurre i comportamenti problema e nel favorire l'acquisizione di abilità.

A titolo di esempio riporto di seguito una frase di Schopler, contenuta in una delle diapositive a noi inviate per il convegno del novembre scorso a Bologna "La cornice teorica entro la quale la prassi educativa del TEACCH si muove è quella cognitivo-comportamentale" e l'inizio del capitolo sul trattamento dell'autismo delle linee guida della SINPIA (Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza) emanate nell'aprile 2005:

"Le strategie comunemente suggerite ed adotta-

te, anche se variabili in rapporto ad una serie di fattori, quali l'età o il grado di compromissione funzionale, possono essere fatte rientrare in due grandi categorie:

- gli approcci comportamentali
- gli approcci evolutivi"

E' inspiegabile pertanto il pregiudizio che c'è nei confronti di tale approccio da parte di molti operatori della Sanità. Mi è stato riferito che ad un tavolo di discussione uno di loro ha detto che dev'essere ammessa l'obiezione di coscienza nei confronti del comportamentismo in tutte le sue forme. Al che un altro partecipante ha risposto che la legge italiana prevede l'obiezione di coscienza soltanto per l'interruzione di gravidanza.

A questo punto riporto una storia vera.

Un ragazzino urlava tutte le volte che si trovava in mezzo a molta gente. Sgridarlo, fargli delle prediche, punirlo non serviva a nulla.

Su consiglio di un educatore esperto si è adottata la seguente strategia: ignorare gli urli e lodare con enfasi il ragazzino quando stava zitto, rinforzando così il comportamento desiderato (lo stare zitto) Il consiglio è stato dato a genitori, insegnanti, nonni, zii, fratelli: insomma a tutte le persone che stavano col bambino nella sua vita quotidiana.

In poche settimane il comportamento si è estinto. Il ragazzino passava la giornata tra le lodi e non più tra i rimproveri, non veniva più cacciato via dagli ambienti che frequentava e la sua presenza non veniva più percepita come quella del "matto".

Mi dite cosa c'è di immorale in questo?

INTEGRAZIONE DI QUALITÀ: UNA RICERCA DELLA PROVINCIA DI RAVENNA

da www.superabile.it

È stata pubblicata sul sito del CDH Faenza l'indagine recentemente conclusa. Sono stati individuati ed esaminati 7 indicatori di qualità utili per valutare l'inclusione scolastica degli alunni con disabilità: competenze del personale, collegialità, organizzazione, continuità dei ruoli, differenze di genere e risorse impiegate. I risultati sono on-line

RAVENNA Sono stati pubblicati sul sito del CDH Faenza (sezione "pubblicazioni") i risultati della ricerca "Per una integrazione di qualità in Provincia di Ravenna". L'iniziativa è stata promossa dalla stessa Provincia per definire un "sistema di indicatori utili per valutare la qualità dell'integrazione scolastica". L'indagine, che ha coinvolto le diverse figure professionali presenti nella scuola, si è svolta dalla metà del 2003 agli inizi del 2005 attraverso questionari differenziati.

Queste le "dimensioni di qualità" identificate e indagate dai ricercatori:

1. FORMAZIONE E LIVELLI DI COMPETENZA DEL PERSONALE: capacità acquisite attraverso la formazione di base, la specializzazione per le attività di sostegno e varie iniziative specifiche di aggiornamento.
2. COLLABORAZIONE E COLLEGIALITÀ TRA LE VA-

RIE FIGURE E ISTITUZIONI: capacità di fare sistema, di collaborare, di costruire assieme, con una pluralità di persone e istituzioni, progetti, azioni, verifiche, ecc.

3. ORGANIZZAZIONE SCOLASTICA, DEFINIZIONE DI PROCEDURE E RISPETTO DELLE NORME: questa dimensione riguarda l'attività complessiva dell'organizzazione scolastica, che si articola in precise procedure e prassi previste a livello normativo e regolamentare e dunque esigibili dall'utente dell'istituzione scolastica.
4. PRECARIETA', TURN OVER E STABILITÀ delle varie figure professionali
5. LE DIFFERENZE DI GENERE NEGLI ALUNNI E NEL PERSONALE SCOLASTICO: si è cioè osservato il rapporto tra le distribuzioni di maschi e femmine tra gli alunni disabili e tra gli insegnanti e i collaboratori scolastici. Le distribuzioni del genere dovrebbero tendenzialmente rispettare quelle presenti nella popolazione generale, altrimenti è probabile osservare difficoltà sia in ambito psicologico (nell'identificazione, nelle dinamiche affettive, ecc.) che nell'ambito dell'assistenza quotidiana e della privacy. È ben nota la prevalenza del sesso maschile tra i soggetti disabili e di quello femminile tra il personale scolastico.
6. QUALITÀ DELLE RISORSE: NORMALI O SPECIALI: attivazione di risorse per realizzare percorsi di integrazione. "Ma le risorse ricercate e atti-

vate - si sono domandati i ricercatori - provengono da ambiti di "specialità" tecnica, esclusivamente dedicate all'alunno disabile, oppure provengono dalle sfere della "normalità" relazionale, didattica, educativa? Riteniamo che le risorse che più costruiscono la qualità dei processi di integrazione siano quelle che provengono dalla normalità, ma che si arricchiscono fortemente di quegli elementi tecnici di specialità in grado di migliorarne l'efficacia per l'alunno disabile e per gli altri alunni"

7. RISORSE STRUTTURALI: il personale, le attrezzature, gli spazi, l'accessibilità, gli ausili, ecc. messi a disposizione per la creazione di percorsi di integrazione.

La prima fase della ricerca ha interessato i Dirigenti Scolastici di tutte le scuole della Provincia, di ogni ordine e grado, che sono stati invitati a compilare un questionario composto da 140 domande. L'indagine intendeva fotografare la realtà esisten-

te sul territorio (risorse umane e finanziarie, situazione degli edifici, livello di competenza e formazione del personale, disponibilità di strutture, rapporti con i servizi esterni, livello di integrazione tra i diversi enti, tipo di organizzazione attivata all'interno dei singoli istituti e grado di collaborazione e collegialità tra le diverse professionalità).

La seconda fase della ricerca ha coinvolto i docenti curricolari e di sostegno ed è stata quindi focalizzata sulla didattica. Il questionario si compone di 67 domande a risposta multipla e/o aperta, che vertono su una molteplicità di argomenti che spaziano dalla formazione dei docenti, ai rapporti con le altre figure all'interno dell'istituto, all'organizzazione della didattica e della classe, al tempo scuola, all'utilizzo delle varie forme di tutorato e delle risorse, ai rapporti con l'extrascuola e con il territorio, al tema della valutazione della continuità tra ordini scolastici. La gestione della ricerca è stata affidata ad un Comitato tecnico scientifico coordinato dal Prof. Andrea Canevaro.

DIRITTI NEGATI

A PROPOSITO DI PERSONE CON DISABILITÀ E DI INTEGRAZIONE

Un episodio così eclatante quale un video diffuso su internet che riprende un ragazzo con pluridisabilità oggetto di uno "scherzo" che fa presumere l'impossibilità da parte del ricevente non solo di difendersi bensì di comprendere che di "scherzo", per quanto pesante, si tratta, ha suscitato una più che giustificata indignazione. Che il teatro dell'episodio sia l'aula di un istituto scolastico che avrebbe dovuto dare la possibilità al soggetto svantaggiato in questione, come a tutti gli altri allievi con handicap inseriti nella scuola di tutti, di integrarsi con i compagni ha certamente aumentato l'incredulità attonita di tutti noi che ne siamo venuti a conoscenza.

Al di là del clamore e della necessità di dare il tempo alle indagini di fornire, se mai sarà possibile, una versione corretta di quanto è realmente accaduto, ritengo che questo sia il momento non di giudicare ma di riflettere e per tutti noi, individui ed istituzioni, di essere disposti, se critica deve esserci, ad uno sforzo costruttivo.

Per quanto mi riguarda come madre di un ragazzo autistico inserito in un istituto di istruzione superiore e come responsabile di ANGSA Piemonte (Associazione nazionale genitori soggetti autistici, piemontese) vorrei provare ad esporre alcune riflessioni che ritengo possano essere generalizzate all'integrazione scolastica di soggetti con disabilità intellettiva grave in senso lato:

al di là dell'episodio eclatante documentato dal video il ragazzo in questione come era integrato nella scuola e nella sua classe? Ammettendo di essere di fronte ad una "ragazzata" estemporanea si evidenzia il problema di indagare ed interrogarsi sui compagni normodotati e sui loro comportamenti ma se, come l'esperienza ci fa supporre, questo

episodio rappresenta la punta di un iceberg che evidenzia un disagio protratto nel tempo, la riflessione necessariamente si sposta sull'integrazione scolastica delle persone con disabilità.

La legge italiana unica nel suo genere a promuovere la frequenza del portatore di handicap nella scuola di tutti è un punto di forza e di orgoglio del nostro sistema educativo e certamente non vogliamo rinnegarla, ma dopo alcuni decenni di pratica sarebbe auspicabile un bilancio concreto.

Partendo dalle reali necessità di ogni singola persona con disabilità il progetto individuale dovrebbe concordare con modalità di frequenza scolastica che rispettino esigenze particolari non necessariamente riconducibili ad una offerta formativa generale. Forse la scuola è stata investita di responsabilità sul progetto di vita del portatore di handicap troppo estese rispetto al compito che le compete, sostituendosi ad un servizio sanitario troppo spesso presente solo per espletare funzioni burocratiche come la firma del progetto educativo individualizzato (PEI).

Questo ovviamente non dovrebbe esimere l'istituzione scolastica dal preoccuparsi di avere gli strumenti necessari per gestire, coerentemente con la sua funzione, le situazioni che richiedono interventi educativi speciali.

Nel caso in questione, unico ad essere giunto alle cronache ma non isolato, ci si chiede quale progetto educativo accompagnasse l'inserimento nella scuola dei protagonisti di questa storia e quali insegnanti curricolari e di sostegno ne fossero responsabili.

Rimettere in discussione la legge sulla integrazione scolastica delle persone con disabilità sarebbe atto dovuto oltre che un atto di giustizia. Per

salvare dei presupposti eccellenti occorre non lasciare scivolare in una inadeguatezza di risultati e in una superficialità di proposte generiche un patrimonio di democrazia vera. L'indignazione di oggi dovrebbe spingere ad un atto di coraggio: il coraggio di "solidarizzare" con i cattivi di questa brutta storia, quei sedicenni che sono rimasti soli a rappresentare il capro espiatorio di una giustizia sommaria che non include chi istituzionalmente è chiamato ad assumersi la responsabilità di integra-

re e arricchire la educazione/formazione dei cittadini di questo stato.

A.N.G.S.A. Piemonte onlus,
la presidente Tiziana Melo De Acetis

A.N.G.S.A. Novara onlus,
la presidente Benedetta De Martis

Associazione
"La casa degli amici di Francesco"
la presidente Fiorenza Faletti

Torino 18 -11- 2006

TIZIANO GABRIELLI

Hanno picchiato un disabile. I ragazzi che lo hanno fatto si sono filmati per rendere testimonianza del loro agire. Il film fa il giro del mondo.

Si avvia il dibattito.

La famiglia istituzione è fatta di uomini e donne che spesso si sono impegnati o sono stati chiamati a compiti educativi difficili ed importanti, compiti che ottempera con l'aiuto della scuola, istituzione principe della pedagogia in senso pieno. Questi compiti educativi sono sempre più vissuti, anziché profondamente coinvolgendo dimensioni profonde del sentire, alla stessa stregua di molte altre professionalità, ammantandoli di regole, di paradigmi a cui attenersi, linee guida che la società prontamente, attraverso altre professionalità ancora, mette lì a disposizione...

La violenza, la sopraffazione, la prevaricazione ci sono sempre state in questi ambiti educativi eppure oggi accade che siano in qualche modo compresi, compatiti, tollerati in nome di una responsabilità "altra", non più individuale. La crisi della società, della cultura, dell'autorità astratta che esse esprimono diventano il capro espiatorio per ogni errore, per qualsiasi non scelta o scelta antietica individuale e collettiva. Certamente le persone che costituiscono la società rispecchiano nell'incapacità di distinguere il bene e il male l'ipocrisia profonda della nostra epoca. La nostra contraddi-

torietà riflette l'incongruità tra ciò che viene dettato pomposamente, e quello che poi passa realmente e che viene tacitamente accettato per il solo fatto di essere normato ed erogato. Parole e fatti contrastanti, in opposizione profonda, in antitesi tra loro. Lo stato siamo



Iacopo, protagonista del bellissimo documentario su DVD: Un bambino vero.

noi (dice una canzone di Degregori)... e così anche quanto viene promosso, legiferato, normato, siamo noi oramai. Siamo e rispecchiamo una società ipocrita, un doppio in continua negazione di se stesso. Siamo milioni di Kafka, svuotati di certezze, confusi, orfani di guide sincere ma sempre obbedienti a nuovi padroni infedeli, oggi di sinistra, ieri di destra ma per niente dissimili. Come Kafka, non possiamo che stupirci, angosciarci di fronte ad un castello di burocrati e di carte difformi da cui ci sentiamo esclusi edificatori, sia per quello che vediamo succedere attorno e in prospettiva. E questo vedere ci deve bastare. E' la spiegazione. Come Kafka apparteniamo al non senso, alla non soluzione, perchè abbiamo aderito all'ipocrisia. E

purtroppo, differentemente da lui, a cui comunque restava il padre a cui spedire la propria invettiva, perchè nessun altro era in ascolto..., noi oggi, contro chi possiamo inveire? Contro chi? I nostri genitori, i nostri figli, il nostro passato, il nostro futuro? Siamo uomini contraddittori, con troppe responsabilità rimosse e in rimozione su ciò che sta accadendo ovunque. Predichiamo bene ma tradiamo tutto e tutti nei fatti, negli insegnamenti, nel tollerare e comprendere, nell'indicare la strada... abbiamo messo in discussione tutti e tutto per non proporre nulla.

Ci auto-confezioniamo autorità istituzionali che subito zittiamo, ridimensioniamo, moduliamo... L'autorità che vogliamo è connivente e bugiarda. Vorremmo per noi quello che combattiamo negli altri. Ci siamo investiti di ruoli sociali e nel concreto subito li neghiamo, addirittura sollecitando la loro demonizzazione.

Genitori falliti in uno stato fallito nei contenuti, quinto al mondo nella forma.

Quei ragazzi hanno sbagliato, hanno violentato un inerme, lo hanno fatto non perchè siano dei bulli o dei violenti. Troppo comodo, troppo consono alla società in perenne contraddizione con se stessa e alla cui ideologia vorremmo aderire... ma invece, a ben guardare questi ragazzi (...questa ragazza, i loro compagni, le maestre) hanno violato ciò che potevano violare, un niente per loro (e per tutto il resto della società), un nulla di significativo, anzi un'entità il cui significato è imposto (non sentito da un sentire profondo) dall'istituzione (che se ne occupa come tale), un privilegiato istituzionale dunque: il disabile integrato.

Che hanno fatto mai? Niente si può fare al niente.

E' questo il deus ex machina di tali fatti.

Anzi hanno addirittura agito contro un'imposizione dall'esterno, dall'alto, evidenziando il vero vuoto sociale, quello che ha richiesto l'intervento di un'istituzione che legiferando l'ha colmato. Loro, i protagonisti della violenza, hanno agito quali ribelli, quali esclusi da tutele istituzionali. Nelle piazze e nelle manifestazioni che altro si sta gridando? Che chiasso

per una ribellione.

Ci si dice che hanno violato il senso etico civile e rispettoso del vivere di cui gli adulti vorrebbero essere testimonianza. Ma dov'è questo senso condiviso del vivere collettivo?

Quei ragazzi riflettono l'acriticità, la legittimazione del dub-

bio, della polivalenza del pensiero, l'inconsistenza di qualunque affermazione, il non senso assoluto a cui hanno aderito da anni i loro genitori, gli insegnanti, i figli degli insegnanti, tutti. Quei ragazzi sono tutti nostri ragazzi. E' la contraddizione dentro di noi. Come possiamo sperare che punirli esemplarmente serva, che sia testimonianza di futura integrazione, di conversione in risorsa di ciò che ci differenzia, specie se così intensamente come nella disabilità?

Ma non vedete i segnali? Non ricordate le tracce che abbiamo lasciato alle spalle? Dei soprusi, dell'orrore, dell'indifferenza, della distanza di un potere che è lì incombente ma che vogliamo senza anima, slavato, pronto al perdono. Nugoli di professionisti verranno reclamati ad abilitare i normodotati in evidente difficoltà, ad aggiustare i contenuti dei prossimi programmi ministeriali. Ma sono pronto a scommettere che di quel disabile non si parlerà più, come già si sta facendo. Nessuno si preoccupa delle sue pene, di un padre che nasconde il proprio volto, di un'incomprensibile fuga in altro luogo, più consono alla disabilità, alla invisibilità che meglio si adatta a risollevarli gli animi feriti di un sociale tipico sensibile ed evoluto. Il "male" è sempre compreso, sempre rassicurante se allontanato, circoscritto, se non è su di sé che lo sperimenta. La punizione metterà gli animi dell'intera comunità in pace con se stessa, o in guerra, che è la stessa cosa, niente di preciso.



Un compleanno di Iacopo

PROCESSATO PER ABUSI SU UN RAGAZZO CONTINUA A LAVORARE COME EDUCATORE

segnalato da Pressintegrazione n. IV/357 del 06/06/2006
Claudio Laugeri

LA STAMPA - TORINO. Costretto a subire abusi sessuali dall'assistente della comunità per minorati psichici dove era ospite. La storia di Andrea è nella documentazione del processo a G., ex operatore della comunità torinese «Peter Pan» e già consigliere d'amministrazione della società cooperativa Il pm Marco Bouchard ha condotto l'indagine che ha portato sul banco degli imputati l'educatore della cooperativa «In.Contro», che gestisce 21 centri specializzati nell'assistenza di minori e adulti con problemi psichici.

L'uomo è accusato delle violenze su Andrea e della detenzione di 200 fotografie dal contenuto pedo-pornografico. «Rivoltanti» è la definizione dell'avvocato Nella Sforza, che con il collega Alberto Berdusco è costituita parte civile per conto del ragazzo e della madre. «Tutto falso» ha sempre sostenuto G., difeso da Cristiano Burdese e Giovannandrea Anfora.

Andrea frequenta le scuole elementari con l'aiuto di un'insegnante di sostegno. A 10 anni si trova ad affrontare la morte del padre. La madre da quel momento dedica a lui la propria esistenza. Scuole medie con insegnante di sostegno, poi il passaggio in comunità specializzate del Torinese.

A 14 anni, Andrea entra nella struttura «Peter Pan», in via Foligno. Gli operatori provvedono a portarlo a scuola al mattino e partecipano alle attività del pomeriggio, dalla piscina alla ginnastica, al laboratorio. La sera, Andrea torna a casa a dormire. La madre non ha la patente, il Comune «taglia» le spese sui trasferimenti in taxi. In più, il ragazzo è sempre più difficile da gestire, serve assistenza anche la notte. Così, Andrea entra al «Peter Pan» il lunedì mattina e torna a casa nel fine settimana.

La madre del giovane conosce un paio di operatori, che assistono il figlio nei primi mesi. An-

drea sta bene. Poi arriva G.. E' anche lui un operatore, assiste Andrea e un altro ragazzino prima di essere «promosso» a coordinatore. Nel periodo di assistenza ad Andrea, è lui ad accompagnarlo a casa.

Dopo qualche tempo, il giovane peggiora. Non parla, non vuole più andare al «Peter Pan». Una sera racconta alla madre il motivo. Abusi subiti la notte, nella stanza di G, come lo chiama lui. Parole confermate davanti a Concettina Butano (responsabile del Settore abusi della Asl 5), ma anche davanti ai periti nominati dal pm Marco Bouchard (Patrizia De Rosa, specialista di malattie psichiatriche infantili) e dalla parte civile (Anna Trevisio, primario dell'ospedale Santa Croce e Carle di Cuneo).

Tutti concordi nel ritenere attendibili le affermazioni di Andrea. Interviene la procura che decreta per G. 5 mesi di dimora obbligata nel paese di residenza, nel Torinese. E perquisizione a casa. I carabinieri trovano cd e hard disc imbottiti di foto a contenuto pedo-pornografico. «Detenzioni volontarie, memorizzate in speciali directory» scrive il perito informatico Roberto Porta, nominato dal pm; «Foto arrivate per caso, navigando sul web» è la tesi di G., con i difensori che annunciano una perizia per dimostrare che le foto provengono da siti «con soggetti maggiorenni». Dopo quell'episodio, G. lavora in un'altra comunità. Sul sito della società cooperativa «In.Contro» è ancora citato come consigliere d'amministrazione della cooperativa, chiamata da Andrea e dalla madre nel processo a rispondere di eventuali danni civili. «Abbiamo informato della situazione l'Asl 5, non mi risulta sia accaduto qualcosa» dice l'avvocato Berdusco. Il presidente di «In.Contro», Pierdomenico Botto, affida all'avvocato Anfora una dichiarazione: «Non è più consigliere d'amministrazione. Continua a lavorare con la cooperativa, certo, si è sempre comportato bene ed è un ottimo educatore. Siamo certi della sua innocenza». G. sarà in aula il 13 dicembre.

La Stampa, 27 luglio 2006

BIELLA - Il suo è l'appello di un padre battagliaio, ma disperato: s'è rivolto addirittura al presidente della Repubblica, a Romano Prodi e al ministro dell'Istruzione Giuseppe Fioroni. Luigi C., 31 anni, di Pralungo, ha un figlio di 3 anni autistico, e racconta una storia dolorosa: la diagnosi definitiva è arrivata nel dicembre 2005, e la famiglia s'è subito data da fare per inserire il bimbo in un asilo, aiutandolo così a stare in mezzo agli altri. Ma subito è nato un problema: «Gli asili nido erano pieni e non c'erano fondi per gli insegnanti di sostegno fino al settembre 2006», scrive Luigi C. Così si ricorre a un asilo privato, assumendo di tasca propria una maestra di sostegno: «Dal mese di dicembre 2005 al luglio 2006 - continua il padre -, abbiamo sostenuto una spesa media mensile di 700 euro, più altre spese per visite specialistiche a pagamento, per anticipare i tempi d'attesa dell'Asl e avere una diagnosi più veloce». Dallo scorso aprile sono arrivati 450 euro al mese dai servizi sociali della Comunità montana Valle Cervo: «Ma dopo luglio 2006 questo aiuto non arriverà più», aggiunge Luigi C. E qui cominciano i guai con la scuola pubblica: si chiede all'asilo di Sant'Eurosia di assegnare una maestra di sostegno

al bambino, che non è autonomo e non parla. «Il 17 luglio - è scritto nella lettera - la direttrice della scuola ci ha telefonato per comunicarci che la nostra domanda non era stata accolta, e che ci sarà una sola insegnante di sostegno per nostro figlio e per un altro bimbo disabile». Al Csa (ex provveditorato) hanno spiegato alla famiglia che ci sono pochi fondi, e solo il 60 per cento delle richieste può essere accolto. Il padre del bambino non sa dove sbattere la testa: «L'unica insegnante di sostegno non potrà permettere ai due bambini di migliorare», perché entrambi avrebbero bisogno di una maestra ciascuno. E il caso dell'altro bimbo, purtroppo, sarebbe ancora più grave. Luigi C. non ha più soldi per pagarsi un'insegnante privata, né per fare causa affidandosi a un avvocato, e si chiede a che cosa serva la legge 104 del '92, sull'«integrazione nella scuola» dei disabili: «Fa soffrire pensare che i nostri figli siano condannati all'emarginazione a causa di problemi di bilancio. Io, come genitore, chiedo alle istituzioni di intervenire per aiutare non solo mio figlio, bensì anche quel 40 per cento di bambini biellesi (e credo italiani) che già svantaggiati per essere malati, non sono aiutati adeguatamente nell'istruzione, al pari dei bambini sani».



RICERCA EPIDEMIOLOGICA

Questo articolo è stato pubblicato quasi integralmente da: Il Corriere della Sera, Corriere Salute del 23 luglio 2006, col titolo:

LE CURE FASULLE DELL'AUTISMO

Carlo Hanau, Docente di programmazione e organizzazione dei servizi sociali e sanitari, Università di Modena e Reggio Emilia e direttore de Il Bollettino dell'ANGSA.

Ho letto l'intervento della Signora Lauretta "Un approccio diverso all'autismo" su Corriere Salute del 16 luglio.

L'autrice dimentica di dire che i trattamenti di cui fa pubblicità sono parte della medicina alternativa americana: in particolare "ortomolecolari", cultori delle interazioni intestino-cervello e oppositori delle vaccinazioni. Queste pratiche sono esercitate da un gruppuscolo di sedicenti esperti che viene disprezzato dalla comunità scientifica degli USA e degli altri Paesi industrializzati, dove vige la regola che, prima di vendere un trattamento, si deve fare la sperimentazione scientifica e provarne l'efficacia: le regole fondamentali della ricerca consistono nella richiesta dell'autorizzazione ai Comitati etici, nella gratuità della sperimentazione e nel confronto dei risultati con altri esperti.

Da 11 anni si è costituito questo gruppuscolo in America e ancora non si è vista una sperimentazione che risponda a queste regole. Essi preferiscono raccontare le storie di bambini guariti o molto migliorati su siti internet e su libri patinati, pubblicati a spese degli autori, diffusi secondo i migliori criteri del marketing. Genitori miracolati invitano i genitori disperati a provare tutto e di più, nella speranza di azzeccare la soluzione miracolosa. E' strano che, nei loro racconti, fra centinaia di bambini trattati nessuno sia andato male. E' strano che dopo 11 anni di attività, ammettendo per vero che "Alcuni trattamenti portano a eccezionali miglioramenti in molti bambini", questi sedicenti geni non abbiano ancora vinto il Nobel per la medicina.

Al contrario le ipotesi da loro cavalcate si sono dimostrate false, quando sono state assunte da

ricercatori disinteressati, che ne hanno fatto una sperimentazione scientifica: vedi il caso della secretina, presunta cura dell'autismo "scoperta" da una coppia di genitori nel 1999 sul loro figlio, che si è estesa in tutto il mondo prima che ne fosse dimostrata l'inutilità dalla Ditta Repligen, che pure ne avrebbe potuto trarre vantaggi economici (cfr: Autismo: che fare, Erickson, 2005).

Anche i laboratori americani consigliati dalla Signora Loretta producono diagnosi assolutamente incredibili: chi paga circa 900 euro ed invia i campioni in America ottiene una diagnosi sulle cause dell'autismo del suo bambino 9 volte su 10, mentre i laboratori del nostro Servizio sanitario nazionale, che sanno eseguire tutte le analisi dei laboratori americani ed altre ancora più fini, forniscono -gratuitamente- la diagnosi etiologica soltanto in 1 caso su 10. La spiegazione della differenza consiste nel fatto che i laboratori americani, per potere continuare a vendere, addebitano l'autismo a cause false: Shaw aveva fondato le sue teorie sull'eccesso di acido tartarico ritrovato nelle urine di due autistici; dieci anni dopo Lord R.S.et AA (2005) hanno trovato che l'eccesso di acido si ritrova in tutti coloro che bevono succo d'uva, autistici o non autistici. Shattock et AA aveva proposto un test sulle urine, IAG (Indolyl-3-acryloylglycine), che avrebbe identificato i deficit degli autistici e permesso di curarli con le diete, ma Wright B.et AA (2005) hanno dimostrato che IAG è eguale negli autistici e nei bambini normali. Infine il cavallo di battaglia era ed è il presunto avvelenamento da mercurio, dovuto alle vaccinazioni; ma da circa un decennio interi Paesi hanno eliminato il mer-

curio dai vaccini, senza ridurre minimamente la frequenza dell'autismo (cfr. American Journal on Mental Retardation ed.it., vol.3, n.3, ottobre 2005, pp.432-6). Laidler, un medico genitore di autistico, che era entrato nel gruppuscolo, ne è uscito ed ha smascherato queste truffe nel sito che invito a visitare: www.autism-watch.org che fa parte di www.quackwatch.org.

La vera battaglia contro l'autismo si combatte con la ricerca scientifica seria e disinteressata di diversi scienziati che vi si dedicano, anche in Italia, senza chiedere nulla ai genitori.

Nel frattempo la pedagogia speciale ha ottenuto apprezzabili miglioramenti con trattamenti pre-

coci (dai due anni di vita), intensivi (30 ore settimanali), di tipo cognitivo e neocomportamentale (ABA), inquadrati in una strategia complessiva a lungo termine, come quella TEACCH del programma di Stato iniziato oltre 30 anni addietro dal compianto Eric Schopler, recentemente mancato. Il suo ultimo articolo tradotto in italiano è reperibile sul sito: www.angsaonlus.org e sullo stesso sito si ritrovano le dichiarazioni dell'Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici a proposito delle buone e delle cattive pratiche, le linee guida ufficiali delle Regioni italiane e quelle dell'Associazione di specialisti neuropsichiatri: SINPIA, il cui Presidente è Franco Nardocci.

LE PERSONE COMPRESSE NELLO SPETTRO AUTISTICO ERANO E SONO TANTE, PIÙ DELL'UNO PER CENTO DELLA POPOLAZIONE

Carlo Hanau & Daniela Mariani Cerati

Recentemente l'epidemiologo Eric Fombonne ha portato i risultati di due sue ricerche successive, condotte in una regione inglese su tutti i nati all'inizio e alla fine degli anni novanta, esaminati all'età di 3-5 anni, dalla quale emergeva che la percentuale di diagnosi dello spettro autistico era pari a 6 per mille e rimaneva invariata nella ricerca successiva(*).

Pertanto non si prova alcun aumento dei casi: si può soltanto ipotizzare una scarsa accuratezza nelle diagnosi da parte dei medici, che se non hanno un'adeguata formazione specifica scoprono l'autismo soltanto in meno di metà dei casi. La ricerca di Fombonne era stata effettuata su tutti i bambini nati in un territorio, da parte di una stessa équipe di operatori sanitari ben specializzati, che ha mantenuto lo stesso criterio di valutazione dell'autismo nella prima e nella seconda indagine.

I nati all'inizio e alla fine degli anni novanta hanno avuto un diverso trattamento vaccinale: alla fine degli anni novanta il composto organico del

mercurio, il "thimerosal", era stato eliminato; eppure la frequenza degli autistici è rimasta molto alta, anche in coloro che sono stati vaccinati senza quel composto conservante (**).

Il nesso causale che alcuni pretendevano esserci fra vaccini e presunto aumento dell'autismo non ha retto alla prova dei fatti: l'aumento non è provato e tanto meno la causa del presunto aumento. Coloro che hanno dato per certa l'ipotesi del vaccino colpevole dell'autismo saranno ora costretti a cercare un'altra ipotesi per giustificare tutte le loro teorie, i loro presunti rimedi e i loro reali guadagni sulle terapie proposte (esami diagnostici in USA, pomatine chelanti a 160 euro il tubetto, omotossicologia e omeoterapia etc. etc.). Qualcuno, come il Dr. Massimo Montinari, ha ipotizzato già da qualche anno che anche i composti di alluminio utilizzati al posto di quelli al mercurio siano nocivi. La fantasia, sollecitata dall'interesse individuale, non si arrende mai: metalli pesanti, metalli leggeri, tutto fa brodo di cultura e di incultura: chi

paga, alla fine, sono i genitori.

Si invitano i lettori a visitare il sito tv.unimore.it cliccando sul "canale" MEDICINA potranno vedere la videoregistrazione del convegno di Bologna dell'aprile scorso, organizzato dalla Professoressa Elena Maestri, intitolato "genetica e prospettive terapeutiche", ove si riportano anche i dati e i grafici di Fombonne.

* Chakrabarti S, Fombonne E. Pervasive developmental disorders in preschool children: confirmation of high prevalence. *Am. J Psychiatry*. 2005 Jun; 162(6):1133-41

** Dalla Gran Bretagna Stefano Palazzi ci scrive:

Il movimento antivaccini è sostanzialmente agli sgoccioli in UK. I media hanno accettato di non parlare più di Wakefield. Il governo sta lanciando una grossa campagna per rimediare al danno delle epidemie di morbillo, rosolia, pertosse e meningite che affligge l'Inghilterra. È il paese europeo con più basso tasso di vaccinazione! E l'autismo, appunto, è ai massimi storici.

Attualmente a livello accademico il dibattito è a livello di validità degli strumenti diagnostici e offerta di servizi psicoeducativi o altro.

Qui di seguito si riporta il riassunto di una recente ricerca epidemiologica, effettuata sempre in Gran Bretagna, che si è rivolta invece a bambini di 9-10 anni che avevano avuto una diagnosi di autismo, per verificarne la correttezza. Nella ricerca sono stati esaminati anche allievi che avevano avuto diagnosi diverse da quelle dello spettro autistico, ma che erano inseriti nelle scuole speciali oppure che erano seguiti con programmi di intervento speciale dai servizi sanitari del territorio nelle scuole normali. I risultati sono: 1,1 per cento dei bambini di 9-10 anni ha un quadro di sintomi inquadabile nello spettro autistico.

Gillian Baird e colleghi (***) del Newcomen Centre, Guy's and St Thomas' NHS Foundation Trust di Londra, hanno preso in considerazione la coorte dei nati tra il primo luglio 1990 e il 31 dicembre 1991 e residenti in 12 distretti del sud Tamigi nell'anno 2000. La coorte era costituita da 56.946 bambini di 9 e 10 anni.

I bambini che avevano avuto la diagnosi di disturbi dello spettro autistico erano 255, pari al 4,5 per mille. Gli autori, neuropsichiatri infantili con specifico interesse all'autismo, non si sono limitati a prendere il

campione di bambini già diagnosticati, ma hanno compiuto un'indagine su tutti i bambini che frequentavano le scuole speciali per disturbi del linguaggio, del comportamento e dell'apprendimento, nonché su quelli seguiti dai servizi territoriali per problemi simili ma che frequentavano le scuole normali, in cui rappresentavano il 3% degli iscritti.

Hanno riesaminato i bambini di cui sopra trovando che il 37,4% di tutti gli allievi con un fabbisogno educativo speciale, comunque certificati, rientrava nello spettro autistico, portando la prevalenza di bambini con sintomatologia autistica nella popolazione generale all'1,1%, dato simile a quanto rilevato in analoghi studi in Giappone

Prima dell'indagine, la diagnosi di autismo era stata fatta soltanto nel 50% di quelli che avevano un autismo tipico e nel 23% di quelli che avevano una forma meno tipica.

A differenza di quanto si riteneva sino ad ora, la percentuale di autismo associato a ritardo mentale era solo del 55%. Questo si spiega con l'allargamento del gruppo dei diagnosticati.

Non vi sono contraddizioni con i risultati di cui alla ricerca di Fombonne precedentemente ricordata, in quanto ai sei per mille trovati da Fombonne all'età di 3-5 anni si devono aggiungere tutti quelli meno gravi, che emergono soltanto successivamente, al crescere dell'età, sopra tutto Asperger, che costituiscono secondo C. Gillberg una percentuale altrettanto alta: in totale si giungerebbe a 1,2 per cento dei nati.

Lo studio di Baird e Collaboratori è stato fatto a Londra, ma non c'è motivo di ritenere che la situazione in Italia sia diversa. Questo significa che, indipendentemente dalla diagnosi con cui il bambino viene presentato, un gran numero di bambini certificati e, verosimilmente, anche di bambini non certificati ha problemi più o meno marcati nelle abilità di interazione sociale, di comunicazione e di immaginazione, che rientrano nello spettro autistico. La sfida più grande è rappresentata da coloro che hanno un quoziente intellettivo nella norma, che rischiano continuamente di essere rimproverati e puniti per il loro handicap, tanto grave quanto invisibile. D'altra

parte la specializzazione che si richiede agli insegnanti per l'autismo e gli altri disturbi generalizzati può essere utilizzata in moltissimi casi e perciò vale la pena di estendere la loro formazione permanente a questo campo specifico.

***L'articolo "Prevalence of disorders of the autism spectrum in a population cohort of children in South Thames: the Special Needs and Autism Project (SNAP)" di Baird G. et AA, è stato pubblicato su Lancet (Lancet 2006 Jul 15; 368 (9531):210-5) e il riassunto è visibile su Pub Med www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?db=pubmed&cmd=Retrieve&dopt=AbstractPlus&list_uids=16844490&query_hl=1&itool=pubmed_docsum

La Repubblica

Uno studio condotto sui nati negli anni '80 in Israele

Figli di over quaranta cresce il rischio autismo

Sei volte più alta la possibilità di problemi del comportamento

Segnalato da PressIntegrazione n. IV/553 del 05-09-2006

ROMA - Non solo l'età della mamma, ma anche quella paterna al momento del concepimento potrebbe essere cruciale per la salute del nascituro. Infatti uno studio pubblicato sugli Archives of General Psychiatry evidenzia che per gli uomini che diventano papà dopo i 40 anni c'è un rischio di sei volte maggiore rispet-

to ai papà under-30 di avere un figlio che svilupperà problemi di autismo. L'autismo e i disturbi correlati creano problemi del comportamento che si manifestano soprattutto nella vita relazionale, con difficoltà nei rapporti. Poiché in passato alcuni studi avevano messo in evidenza un rapporto tra l'età dei genitori al momento del concepimento e lo sviluppo cerebrale del bambino, gli esperti hanno voluto vedere se vi potesse essere un'associazione tra età di mamma e papà e autismo. Così gli psichiatri hanno considerato tutti i nati negli anni '80 in Israele, risalendo all'età di 318.506 uomini e 132.271 donne. Dei giovani considerati, più di 200 hanno evidenziato un disturbo autistico causato dai padri che avevano più di 40 anni al momento del concepimento.



Magi di Ravenna

Autistici i figli della provetta 3066

Tratto da CORRIERE DELLA SERA 14,08,2006

Tre ragazzini di circa otto anni, figli dello stesso donatore e di madri diverse, sono autistici: altri due, dei sette che hanno lo stesso padre biologico, sono affetti da sindrome di Asperger. È successo

in California e la madre di uno di loro, Michelle Jorgenson, ha fatto indagini scoprendo questo fenomeno e dichiarando ai giornali che "Non può essere un caso. Ci deve essere una responsabilità genetica da parte del padre". Si spera che lo studio del caso possa portare a un miglioramento delle conoscenze sulle cause

dell'autismo, che l'epidemiologia dei gemelli indicava come genetica già nel 1995 (il 92% dei gemelli identici di uno autistico sono autistici o comunque presentano gravi problemi psichiatrici, mentre questa terribile corrispondenza non si verifica se i gemelli sono diversi, in quanto hanno un patrimonio genetico diverso).

PESTICIDI E AUTISMO

Flavio Keller

Professore dell'Università Campus Bio-Medico di Roma

Il possibile ruolo di fattori ambientali nell'autismo è un argomento molto dibattuto: quasi nessuna sostanza inquinante è stata risparmiata dal sospetto di essere una causa di autismo. Il minimo che possiamo dire è che al momento l'evidenza solida disponibile è veramente scarsa. Intendo con "evidenza solida" quella che ha due caratteristiche fondamentali: 1) è basata su dati sperimentali incontrovertibili; 2) è la risultante di dati convergenti ottenuti per mezzo di modelli sperimentali differenti e metodiche complementari.

Tra i numerosi fattori ambientali che sono stati presi in considerazione nell'autismo spiccano i cosiddetti pesticidi, sostanze chimiche che vengono utilizzate per combattere insetti e parassiti in ambiente domestico, nell'agricoltura ecc. Tra i pesticidi più usati vi sono quelli che agiscono attraverso l'inibizione dell'acetilcolinesterasi, un enzima che interviene nel metabolismo del neurotrasmettitore acetilcolina. I loro effetti in caso di esposizione durante il neurosviluppo sono scarsamente noti. Vista l'importanza dell'argomento, abbiamo deciso di mettere in atto un protocollo sperimentale mirato a valutare la possibile interazione tra l'esposizione prenatale ad un pesticida largamente diffuso, il Chlorpyrifos, ed un fattore di vulnerabilità genetica per l'autismo, il deficit di produzione di Relina. Lo studio è frutto di una collaborazione tra l'Università Campus Bio-Medico di Roma e l'Istituto Superiore di Sanità, ed è stato finanziato da vari enti, tra i quali la fondazione americana National Alliance for Autism Research, e l'Associazione Amici del Campus Bio-Medico, istituzioni alle quali vanno i nostri ringraziamenti. I risultati dello studio sono stati recentemente

pubblicati nella rivista *Psychopharmacology* [v. Bibliografia]. L'articolo riporta anche vari riferimenti bibliografici per quanto riguarda gli effetti neurologici dell'esposizione a pesticidi.

Il modello sperimentale utilizzato è il topo reeler eterozigote, nel quale la produzione di Relina nel sistema nervoso è ridotta del 50%. La scelta di questo modello sperimentale è stata dettata dalla possibilità che la Relina, in quanto enzima simile alle serin-proteasi, potesse essere inibita dal Chlorpyrifos. L'ipotesi di partenza era semplice: l'esposizione prenatale al Chlorpyrifos avrebbe dovuto portare a deficit neurologici e comportamentali più gravi nei topi reeler eterozigoti che non nei loro fratelli wild-type, nei quali la produzione di Relina è normale. In termini tecnici, l'ipotesi di partenza assumeva una interazione lineare tra un fattore di vulnerabilità genetica e un fattore ambientale. Il Chlorpyrifos è stato somministrato a topoline gravide per mezzo di minipompe a rilascio continuo, simulando appunto una esposizione ambientale durante la gravidanza. Le cucciolate di queste madri sono state studiate a partire dalla nascita fino all'età adulta, per mezzo di una ampia batteria di test neurologici, farmacologici e comportamentali.

I risultati dello studio sono stati a dir poco sorprendenti: in breve, l'ipotesi di partenza si è rivelata troppo semplice. Infatti, in alcuni test comportamentali l'esposizione prenatale al Chlorpyrifos, piuttosto che peggiorare la situazione, ha portato addirittura al miglioramento di alcuni deficit comportamentali dei topi reeler eterozigoti (ed anche omozigoti). Inoltre si è osservato che sia il deficit di Relina che l'esposizione prenatale al Chlorpyrifos portano a modifiche secondarie di neurotrasmettitori come l'acetilcolina e la dopamina, modifiche che ovviamente complicano notevolmente il quadro interpretativo. In termini

tecniche, il modello lineare che viene di solito ipotizzato quando si parla di interazione gene-ambiente appare inadeguato.

Quali conseguenze pratiche possono essere tratte dallo studio? In primo luogo, la necessità di essere molto cauti nella valutazione di un eventuale ruolo di fattori ambientali nell'autismo: se la valutazione dell'effetto di pesticidi in un modello sperimentale relativamente controllabile come il topo appare già così complessa, è probabile che la situazione sia altrettanto complessa, se non di più, anche nell'uomo. Per fare un esempio concreto, mentre nel topo la durata, dose ecc. della esposizione al Chlorpyrifos è nota con precisione in quanto è determinata dal protocollo sperimentale, nell'uomo ciò non è ovviamente il caso.

In secondo luogo, questi risultati ci portano a prendere in considerazione un possibile ruolo terapeutico di inibitori dell'acetilcolinesterasi nell'autismo. Attualmente i farmaci inibitori dell'acetilcolinesterasi sono utilizzati come supporto nella terapia della demenza di Alzheimer. Anche se allo stato attuale è ovviamente impensabile che gli

stessi farmaci possano essere utilizzati in bambini, i nostri esperimenti preliminari suggeriscono ulteriori approfondimenti sugli effetti di inibitori dell'acetilcolinesterasi durante il neurosviluppo, ad esempio per quanto riguarda dosaggio, durata dell'esposizione ecc. È interessante notare che il National Institute of Mental Health sta reclutando soggetti autistici di età tra gli 8 ed i 17 anni per uno studio di Fase 2 con il Donepezil, un farmaco inibitore dell'acetilcolinesterasi utilizzato nell'Alzheimer: (www.clinicaltrials.gov/ct/show/NCT00047697). Attendiamo dunque con molto interesse i risultati di questo studio clinico.

Bibliografia

Laviola G., Adriani W., Gaudino C., Marino R., Keller F. (2006) Paradoxical effects of prenatal acetylcholinesterase blockade on neuro-behavioral development and drug-induced stereotypies in reeler mutant mice. *Psychopharmacology* (Berl). 2006 Jun 17; [Epub ahead of print]

A controlled trial of a training course for parents of children with suspected autism spectrum disorder.

J Pediatr. 2005 Sep;147(3):335-40

Si tratta di una sperimentazione tipo Clinical Trial e Controlled Clinical Trial che dimostra, rispettando i criteri scientifici, l'utilità dei seminari indirizzati ai genitori, al fine di migliorare le capacità di comunicazione dei genitori e dei bambini.

L'AMIGDALA DEGLI AUTISTICI CONTIENE MENO NEURONI DEL NORMALE

McConachie H., Randle V., Hammal D., Le Couteur A.

Uno studio, firmato per primo da Emanuel DiCicco-Bloom, professore di neurologia pediatrica all'Università di medicina del New Jersey, pubblicato dal *Journal of Neurosciences* nel luglio 2006, trova che l'amigdala di nove autistici compresi fra 10 e 44 anni contiene meno neuroni del normale. Cynthia Schumann, uno degli autori dello studio, giudica la scoperta non molto sorprendente, poiché diversi studi basati sulla RMN avevano ritrovato che l'amigdala era molto più voluminosa negli autistici che nei ragazzi normali. L'amigdala è la parte di cervello che interviene sopra tutto nel processo di memorizzazione delle emozioni, nello sviluppo

dei comportamenti sociali e nell'interpretazione delle emozioni degli altri guardandone il viso. Il deficit neuronale potrebbe essere presente fin dalla nascita del soggetto, oppure derivare da un processo di degenerazione causa dell'autismo. Altri studi dovranno essere compiuti per comprendere il legame esistente fra autismo e amigdala, che questo studio ha accertato.

UN MARKER PER L'AUTISMO

Segnalato da Pressintegrazione n. IV/436 del 26/06/2006

Secondo gli autori dello studio, la presenza di inclusioni trofoblastiche nella placenta sarebbe tre volte superiore al normale.

Un marcatore fondamentale per diagnosticare l'autismo si troverebbe nella placenta, secondo quanto annunciato dai ricercatori della Yale School of Medicine in un articolo pubblicato sulla rivista "Biological Psychiatry". L'autismo è una patologia dello sviluppo che ha un profondo impatto sulla capacità di socializzazione, di comunicazione e di apprendimento. Nella maggior parte dei casi insorge durante l'infanzia, ma sono scarse le informazioni riguardo ai primi momenti della sua manifestazione, nonostante il fatto che nel mondo occidentale a circa un bambino su 200 venga diagnosticato un disturbo dello spettro autistico (ASD, Autism Spectrum Disorder). Attualmente la diagnosi non può essere fatta prima dei due-tre anni e sarebbe importante anticipare tale momento in modo da poter trattare adeguatamente la malattia. In precedenti lavori, Harvey Klimax, ricercatore del Dipartimento di ginecologia e ostetricia del-

la Yale School of Medicine, aveva osservato una rara patologia della placenta nei bambini affetti dalla sindrome di Asperger che, come l'autismo, limita le capacità relazionali del soggetto. Da questa osservazione è partita l'idea di una ricerca per valutare la possibilità che eventuali anomalie della placenta, in particolare la presenza di inclusioni trofoblastiche, potessero essere considerate un marker per l'ASD. Dall'analisi microscopica del tessuto placentare, si è così scoperto che la placenta di bambini con ASD ha una probabilità di avere inclusioni tre volte maggiore rispetto ai bambini normali. "Sapevamo - ha commentato Klimax - che le inclusioni trofoblastiche aumentano nei casi di anomalie cromosomiche e malattie genetiche, ma non avevamo idea se esse potessero aumentare in modo significativo nei casi di ASD. Questi risultati sono consistenti con altri studi che hanno mostrato come l'ASD abbia una evidente base genetica."

IL PROF. FLAVIO KELLER CI AVEVA PRESENTATO QUESTE LINEE DI RICERCA NEL CONVEGNO SVOLTOSI AL CAMPIDOGLIO, DI CUI AL PRECEDENTE BOLLETTINO DELL'ANGSA

Da Pressintegrazione n. IV/442 del 27/06/2006

Redattore Sociale riprende Repubblica

Partita in Campania la sperimentazione della terapia che usa i robot zoomorfi per trattare i pazienti con disturbi relazionali.

Arriva Paro, il robot-peluche che aiuta i bambini autistici.

SALERNO - Bambini e adulti affetti da autismo vivono in un mondo in cui interagire con la realtà

circostante è molto difficile. Paro è arrivato dal Giappone per aiutarli. Si tratta di un piccolo robot-peluche e farà parte dell'équipe di medici e specialisti che sperimenteranno a Villa San Giovanni di Angri, a Salerno, una rivoluzionaria terapia per le persone affette da disturbi relazionali. L'idea di base è molto simile a quella della Pet-

therapy, con la non trascurabile differenza che l'animale non è vero. Ma non è affatto un giocattolo. Stiamo parlando di robot zoomorfi di ultima generazione, arrivati direttamente da Tokyo e con l'aspetto forma di un cucciolo di foca. Piccolo, morbido e bianco, il robot Paro si comporta come un vero e proprio organismo artificiale. Può ed esempio essere addestrato e programmato, comunica i suoi stati emotivi, si muove autonomamente e gioca insieme ai bambini. Paro "vive" grazie a una rete neurale che gli permette di interagire con l'ambiente circostante, avendo un comportamento autonomo. Attraverso alcuni sensori il robottino capta le informazioni e le rielabora con un microcomputer interno: questo stratifica le informazioni in entrata, costruendo così un vero e proprio archivio. Influenzato da queste informazioni ester-

ne, Paro sviluppa una sua personalità grazie alla quale potrà interagire con gli esseri umani. Interazione non scontata, perché Paro ha un compito difficile: stabilire un contatto con quei bambini e pazienti affetti da sindrome autistica. Persone che per comunicare hanno bisogno di infrangere il muro che esiste fra loro e il resto del mondo. E già da qualche anno alcuni studi scientifici hanno mostrato come questa nuova tecnologia possa dare risultati positivi nel campo della riabilitazione cognitiva. Sembra infatti dimostrato che i robot di ultima generazione riescono a sollecitare nei pazienti dei rapporti di coinvolgimento emotivo che altre tecnologie escludevano. I risultati della sperimentazione verranno presentati il 20 settembre durante il congresso "nuovi scenari nella riabilitazione del bambino diversamente abile", alla Città della Scienza di Napoli.

PROPOSTE DI RICERCA IN ATTESA DI SVILUPPI

Carlo Hanau

All'Assessore Dr. Giovanni Bissoni, Regione Emilia Romagna

Si trasmette a Codesto Spett.Assessorato una proposta per il gruppo della Neuropsichiatria infantile sul tema dell'adenilsuccinatoliasi e su quello della ricerca della predisposizione genetica alla celiachia nelle sindromi dello spettro autistico.

In tale proposta si riprendono e si riassumono aggiornandole le richieste a suo tempo effettuate dal CCRQ sul tema della carenza enzimatica adenilsuccinatoliasi e dalle associazioni partecipanti al tavolo sull'autismo dei NPI della Regione. Le richieste vennero rivolte all'Assessore, che le trasmise al servizio di NPI prima, quindi alla commissione malattie rare dopo la sua formazione. Ora che ritorna alla NPI si spera che le richieste possano avere una risposta positiva urgente, indipendentemente dal fatto che l'adenilsuccinatoliasi è comunque una delle malattie del ricambio delle purine, e come tale rientra già nell'elenco ufficiale, mentre le sin-

dromi autistiche non rientrano in questo elenco. Si fa comunque rilevare che la prevalenza delle malattie che non sono ancora note nella loro eziopatogenesi, come ad esempio la sindrome autistica, non può essere valutata, ma che ragionevolmente si può prevedere fin d'ora che le cause siano malattie rare, in quanto sono diverse patologie che sostengono una stessa sindrome non molto frequente. Queste pertanto meritano l'inserimento nell'elenco delle malattie rare e i benefici che la legge sulla ricerca sulle malattie rare concede a chi la svolge. In caso contrario non si avranno avanzamenti della ricerca: prendiamo ad esempio una sindrome che ha una prevalenza di circa uno su mille, quindi non rara ed abbastanza frequente per costituire un buon mercato per un nuovo farmaco; ma se la sindrome è provocata da differenti patologie, non è prevedibile che un solo farmaco possa risolvere tutti i casi differenti, ma soltanto una parte, che ben difficilmente potrà costituire

un mercato sufficientemente ampio per garantire la redditività degli investimenti nella ricerca.

Una visione burocratica del problema, ferma alla frequenza per 10.000 abitanti, rischia di paralizzare la ricerca proprio nei campi in cui maggiore sarebbe il bisogno, quelli delle situazioni più gravi in cui non si conosce neppure l'eziologia.

Nelle classificazioni internazionali la diagnosi sulla base delle sindromi, che si basa su di una combinazione di una serie di sintomi, come nel caso delle sindromi autistiche comprese nel gruppo F 84, non consente alcun riferimento preciso alla numerosità, in quanto è del tutto arbitraria la definizione in sottocategorie (a parte che nella sindrome di Rett, dove appunto si sono trovate le cause genetiche precise, non a caso molto rare): chi definisce le sottocategorie sulla base dei sintomi potrebbe, come nella tecnica della "cluster analysis", compattare tutte i casi in un solo gruppo oppure frazionare il gruppo in tante sottocategorie quanti sono i soggetti differenti ivi presenti. Pertanto dal punto di vista epidemiologico non ha molto senso chiedersi

se queste sottocategorie siano rare oppure no, in quanto dipendono praticamente da una decisione arbitraria del classificatore, che può suddividere ad libitum in tante sottocategorie così come può tenere conto oppure no di alcune caratteristiche, anche importanti per l'etiopatogenesi, come ad esempio la presenza della regressione rispetto ad un primo sviluppo normale del bambino.

Si chiede pertanto un'azione conseguente della Regione ER e di chi la rappresenta nelle commissioni centrali dello Stato ove si stanno decidendo le integrazioni all'elenco delle malattie rare.

Il Presidente del Comitato Consultivo Misto dell'Azienda sanitaria di Bologna

PS: Notizia positiva del mese di novembre 2006 è la decisione dell'Assessore Bissoni di destinare all'autismo 300.000 euro sui fondi 2006, indirizzati a tre centri che dovrebbero costituire i punti di riferimento (Hub) della regione Emilia Romagna: Reggio Emilia, Bologna e Rimini. Speriamo che si trovino le risorse anche per queste diagnosi e queste ricerche. A questa lettera, dell'agosto del 2006, che è un sollecito rispetto alle richieste fatte anni addietro, non è stato ancora data risposta: dalla commissione NPI è stata passata la pratica a quella delle malattie rare, da questa è stata rinviata alla NPI e ancora a quella delle malattie genetiche.

PROPOSTA AI NEUROPSICHIATRI INFANTILI DELLA REGIONE EMILIA ROMAGNA INERENTE LA RICERCA DEI CASI DI ADENILSUCCINATOLIASI PRESENTI FRA I DISABILI MINORI GRAVI CURATI IN REGIONE E DEI CASI DIAGNOSTICATI NELLO SPETTRO AUTISTICO CHE PRESENTANO CELIACHIA O PREDISPOSIZIONE GENETICA ALLA CELIACHIA

In quest'ultimo anno si è destato l'interesse di una parte del mondo scientifico sul tema delle malattie ignote che provocano la disabilità mentale. Secondo i dati del Ministero della Pubblica Istruzione la disabilità mentale certificata riguarda quasi il 2,5% dei bambini iscritti alla terza elementare, di cui la metà gravi. Presumibilmente si tratta di malattie rare, in quanto le cause delle patologie più comuni, come la sindrome da X fragile e la sin-

drome di Down, sono state scoperte da tempo e già ne sono state tipizzate alcune varianti, mentre la difficoltà della ricerca aumenta con la rarità della prevalenza nella popolazione. Si aggiunga che, nonostante l'evoluzione intervenuta negli ultimi decenni, ogni classificazione internazionale delle malattie, compreso la ICD 10 ufficialmente accolta anche nel nostro Paese, talvolta accomuna in una sola categoria disabili con sintomatologia diversa:

è questo il caso delle diverse forme di sindromi autistiche all'interno delle categorie comprese nel gruppo F84, che, facendo eccezione per la sindrome di Rett, restano ad etiologia sconosciuta.

Nel giugno 2006 la Dr. Taruscio, che si occupa delle malattie rare all'interno dell'ISS, ha chiesto la collaborazione delle Regioni per l'istituzione di una banca materiali particolarmente finalizzata alle malattie rare non ancora diagnosticate. La Regione ER ha aderito immediatamente insieme a molte altre Regioni: di ciò ci si rallegra e si spera che questa iniziativa si innesti in quella della banca dati sulle malattie rare, che deve essere condotta insieme alla Regione Veneto, che è all'avanguardia nella sua realizzazione. Contattando la Dr. Taruscio successivamente ho appurato che la preparazione della banca materiale e quella della scheda dei dati che devono accompagnare il materiale stesso sono a uno stadio avanzato e si potrebbe ipotizzare di effettuare un primo esperimento di compilazione della scheda e di raccolta e conservazione del materiale presso l'ISS già fra qualche decina di giorni, dopo la settimana delle malattie rare che si svolgerà fra il 18 e il 23 settembre. Si auspica che la presente proposta, se accolta, possa costituire il pre-test di funzionamento di questa iniziativa nazionale dell'ISS.

Diagnosi della carenza enzimatica adenilsuccinatoliasi

La prima proposta, già da molti anni presentata da me a nome del CCRQ, concerne una raccolta di siero e di urine sui minori con disabilità gravi di tipo mentale e insieme motorio (le cui caratteristiche saranno meglio individuate dal Prof. Costantino Salerno) che sono curati nella Regione ER presso i Vostri servizi, finalizzata alla diagnosi di adenilsuccinatoliasi. Ci si attende che i casi di adenilsuccinatoliasi trovati, mediamente uno su 150 disabili privi di diagnosi etiologica, siano più frequenti fra i bambini, in quanto l'aumento dell'età diminuisce la prevalenza della malattia, poiché la mortalità infantile a causa di questa malattia è elevata.

Questa raccolta è finalizzata in primis alla scoperta dei casi di carenza enzimatica di adenilsuccinatoliasi, per rispettare il diritto alla diagnosi che nel caso specifico rientra da molti anni nell'assistenza e non è più considerabile ricerca. E' stata consegnata un'ampia bibliografia dal Prof. Costantino Salerno, biochimico clinico dell'Università La Sapienza di Roma su questa patologia rarissima, che si ritrova in un caso su 150 soggetti in età pediatrica gravemente disabili privi di diagnosi etiologica. A coloro che accetteranno la proposta verrà chiesto di eseguire il prelievo di sangue e di urine, che verrà coordinato da un addetto.

Dopo il primo trattamento dei campioni verranno eseguite le analisi sul metabolismo delle purine sotto la direzione del Prof. Salerno, che insegnerà ad eseguire le analisi a un laboratorio della Regione, dove cessata la prima fase di analisi sullo stock di soggetti di varie età oggi presenti in Regione (potenzialmente circa 2000) inizierà la seconda fase su coloro che, nati successivamente, presenteranno anno dopo anno le stesse caratteristiche di disabilità grave a etiologia sconosciuta, in quantità inferiore a un decimo dello stock attuale.

Più avanti si dovrà determinare l'utilità di prelievi ed esami sui familiari, in genere molto utili per ricerche di genetica.

Nell'ipotesi di massima, qui auspicata, insieme alla scheda predisposta in via sperimentale dall'ISS, le provette supplementari verranno inviate all'ISS, dove saranno conservate congelate a meno 80 gradi, a disposizione dei ricercatori che si presenteranno a farne domanda. Anche il Prof. Antonio Calabrò, per la seconda proposta qui di seguito esposta, sarebbe d'accordo con questa ipotesi. Per questo motivo il consenso informato sull'uso dei materiali biologici dovrà prevedere questa possibilità di nuove ricerche, ora neppure ipotizzabili, purché autorizzate volta per volta dal Comitato etico competente. Nel consenso si dovrà pure indicare se gli interessati desiderano essere informati dell'esito di tutte le future ricerche.

Diagnosi della predisposizione genetica sui soggetti autistici

Il Prof. Antonio Calabrò, gastroenterologo dell'Università di Firenze, esperto di celiachia, ha proposto di effettuare una ricerca di metabolomica riguardante i soggetti classificati con sindrome autistica. Questi soggetti fanno parte dell'insieme dei disabili gravi interessati dalla prima proposta, di cui rappresentano un sottoinsieme relativamente modesto. Per questi soggetti occorre prevedere che almeno due provette distinte di siero e di urine vengano riempite ed inviate a Firenze, ove verrebbero eseguiti gli esami di metabolomica atti a determinare non soltanto la celiachia, ma anche la predisposizione genetica alla stessa.

La Prof. Antonia Parmeggiani, che appartiene al Vostro gruppo, è in grado meglio di ogni altro di spiegare la ricerca che avrebbe conseguenze pratiche notevolissime.

Come noto, una delle proposte terapeutiche più diffuse e praticate autonomamente dai genitori di autistici nel mondo è la dieta senza glutine e senza caseina, terapia per la quale esistono numerose testimonianze di genitori che dichiarano notevoli miglioramenti proprio nei sintomi nucleari dell'autismo, per i quali attualmente nessun farmaco ha superato le prove di efficacia, quando cimentato nel confronto col placebo.

Anche la Cochrane Foundation¹ ha affrontato il problema, concludendo che gli studi fatti non autorizzano ancora a consigliare tale terapia ai soggetti con autismo in quanto gli studi compiuti con metodologia corretta dal lato della ricerca sono troppo pochi, ma che, in assenza di altre proposte terapeutiche, è urgente fare studi di buona qualità che documentino una volta per tutte se la dieta è efficace.

Consapevole della difficoltà dei familiari e dei costi connessi con l'attuazione della dieta, aggravate dalla impossibilità di fare affidamento sulla collaborazione degli interessati, l'Angsa e altre associazioni di familiari di disabili hanno sollecitato il mondo scientifico italiano a impegnarsi in queste ricerche. Purtroppo fino ad ora abbiamo dovuto assistere a una vera speculazione su queste ipotesi di terapia, che trovano proprio a Bologna il centro nazionale DAN! ove i bambini autistici vengono sottoposti a prelievi, che vengono inviati negli USA, da dove ritornano esiti di esami incredibili e la prescrizione di integratori alimentari colà prodotti per compensare diete prive di glutine, di caseina e spesso anche di zucchero.

In attesa di Vostro cortese riscontro, porgo distinti saluti

Carlo Hanau

18.8.2006

UNA BANCA O DUE PER I DISABILI GRAVI SENZA DIAGNOSI DI MALATTIA

Publicato su Sanità Sole 24 Ore - luglio 2006

Da molti, troppi anni, all'interno della consulta nazionale delle malattie rare, abbiamo presentato la situazione di gran parte dei disabili mentali e plurimi gravi, per i quali non si conoscono le cause a monte della loro disabilità. Per quasi metà di queste persone non si conosce la causa della disabilità, ma la percentuale sale fino a quasi il novanta per cento quando si tratta di persone che presentano

le sindromi dello spettro autistico, che si definisce sulla base del comportamento e non della causa (ad eccezione della sindrome di Rett, per la quale si conoscono due anomalie cromosomiche distinte che la provocano). Vi sono poi diversi casi di malattie rare già descritte da anni sulle pubblicazioni scientifiche, come la carenza enzimatica di adenilsuccinatoliasi, che per ignoranza o disinte-

resse dei curanti non vengono neppure indagate. Da almeno dieci anni abbiamo denunciato queste gravi carenze, che dimostrano come i disabili gravi siano dimenticati da tutti, ed abbiamo chiesto che venissero istituiti l'osservatorio dati sulle persone con disabilità e la banca del materiale biologico. La risposta del Ministro Sirchia è stata la chiusura della consulta delle malattie rare, di cui ha fatto una sola convocazione all'inizio del suo mandato. L'On.Livia Turco, nuovo Ministro, ha intenzione di riconvocarla presto.

La diagnosi della causa: non si tratta soltanto di una curiosità scientifica o di un diritto astratto a conoscere la propria malattia, ma di un'informazione che può essere immediatamente molto utile per i genitori di un bambino con queste gravi disabilità; essi devono conoscere i rischi ai quali vanno incontro se intendono



concepire un altro figlio. Infatti l'epidemiologia ci insegna che quasi tutte queste forme patologiche a causa ignota hanno una base genetica.

La diagnosi della causa apre la strada a interventi mirati per cercare di risolvere alla base i problemi della disabilità, magari utilizzando medicinali già conosciuti oppure mettendo in opera delle ricerche ben orientate su nuovi farmaci, che si spera potranno dare risultati nel giro di pochi anni.

Nel percorso verso questa meta futura di miglioramenti giocano il ruolo di protagonisti i genetisti, i biochimici ed i farmacologi.

Quando uno di questi ricercatori ha un'idea, un'ipotesi sulla causa o sulla terapia di una certa disabilità, ha bisogno di un gruppo di persone che soffre di quella disabilità, per verificare su di loro se la sua ipotesi è fondata. Prima dell'istituzione della banca dati e del materiale ogni ricercatore deve cercarsi autonomamente un numero sufficiente di persone con quelle specifiche caratteristiche, che per il solo fatto di essere rare rendono l'impresa molto lunga e difficile, ed ef-

fettuare prelievi di sangue e di altri materiali organici che servono esclusivamente alla sua ricerca e che in grandissima parte vengono poi buttati via.

Per utilizzare di più i materiali organici occorre istituire una banca di questi materiali, ma contemporaneamente è necessaria una banca dei dati dei soggetti che hanno dato il materiale.

La nostra prima proposta consisteva nel raccogliere in un'unica banca dati tutte le caratteristiche di queste persone con disabilità gravi: già questa prima azione avrebbe dovuto essere compiuta per rispondere all'esigenza, più volte espressa, di costruire un osservatorio, possibilmente dinamico, sulle persone con disabilità, che consentisse di fare la programmazione degli interventi sociali e sanitari a livello nazionale e territoriale, di seguire l'andamento nel tempo e di verificare i risultati degli interventi. L'osservatorio dinamico è il

naturale sbocco di quel "libretto del disabile" che la legge n.104 del 1992 prescriveva obbligatoriamente e che è stato realizzato soltanto in Abruzzo.

La seconda proposta consisteva nel raccogliere i materiali biologici relativi ai disabili censiti nella banca dati (meglio se osservatorio dinamico). La tecnologia moderna consente di fare esami raffinati di genetica e di biochimica con quantità ridottissime di materiale: da un solo prelievo è possibile effettuare 100 ricerche diverse, anche in tempi successivi, purché il materiale venga congelato. Con il lieve sacrificio di un solo prelievo sulla persona con disabilità ed eventualmente sui familiari, che danno il loro consenso al momento del prelievo, possono essere soddisfatte le richieste di decine di ricercatori, la cui domanda viene vagliata da un comitato etico che concede il permesso di accedere alla banca dati e a quella dei materiali. Questo tipo di organizzazione, già attuato in altri Paesi più progrediti, consente una grande accelerazione delle ricerche e fa sperare in grandi risultati per il futuro.

LE NOSTRE PROPOSTE COMINCIANO A FARSI STRADA ANCHE IN ITALIA

Carlo Hanau

La Dr. Domenica Taruscio, dell'Istituto Superiore di Sanità, ha diramato il 20 giugno 2006 una circolare ai responsabili regionali delle malattie rare chiedendo la collaborazione per iniziare il progetto "Malattie rare senza diagnosi", realizzato per dare la possibilità di conoscere la diagnosi eziologica. Questo progetto prevede l'istituzione di una banca dati (database) e di una banca di materiale biologico presso l'ISS per tutta Italia. I dati saranno aperti alla consultazione dei ricercatori autorizzati, che possono utilizzare il materiale per gli esami di laboratorio al fine di determinare le cause ignote. Inoltre si potranno definire con maggior precisione le caratteristiche delle malattie rare note che provocano la disabilità.

Anche la fondazione Smith Kline, da noi egualmente sollecitata da anni, ha deciso del tutto autonomamente (come si evince dal suo sito) di adottare un'azione particolare che ha gli stessi intendimenti, sia pure limitata all'autismo: l'11 aprile si è riunito un comitato per istituire a Ve-

rona, col coordinamento del Prof. Bernardo Dalla Bernardina dell'Università di Verona, una banca dati e una banca materiale italiana sull'autismo, finalizzata alla ricerca genetica e farmacologica: la prima azione è la promozione della diagnostica comune da realizzarsi con ADOS e ADI e successivamente, sui casi che corrispondono all'autismo, la conservazione dei materiali biologici da offrire allo studio dei ricercatori.

Infine deve essere segnalato l'interesse della Fondazione del Monte di Bologna e Ravenna a contribuire alla realizzazione delle nostre proposte, che ha approvato un finanziamento iniziale per una borsa di studio nell'ambito del progetto: Ritardo di sviluppo psicofisico del bambino: basi genetiche e biochimico-metaboliche.

Note

¹ (Gluten- and casein-free diets for autistic spectrum disorder. AU: Milward,-C; Ferriter,-M; Calver,-S; Connell-Jones,-GSO: Cochrane-Database-Syst-Rev. 2004; (2): CD003498JN: Cochrane-database-of-systematic-reviews-Online-Update-Software)

OSSITOCINA E AUTISMO

Nel 2003 il nostro bollettino aveva pubblicato il seguente articolo: **L'importanza dell'ossitocina** (da "IL BOLLETTINO dell'ANGSA" anno XVII n. 2/3 - 2003)

Rassegna bibliografica ragionata. Autori: Eri Hollander, Sherie Novotny, Margaret Hanratty, Rona Yaffe, Cocetta M. De Carla, Bonnie R. Aronowitz, Serge Mosovich.

Titolo: Oxytocin Infusion Reduces Repetitive Behaviors in Adults with Autistic and Asperger's Disorders [Fonte: Neuropsychopharmacology (2003) 28, 193-198. L'articolo può essere ritrovato sul sito www.angsaonlus.org facendo ricerca della parola "ossitocina"]. Qui di seguito si riportano le conclusioni e il commento.

Conclusioni. In accordo con l'ipotesi di ricerca la somministrazione di ossitocina esogena ha diminuito i comportamenti ripetitivi, che costituiscono



uno dei sintomi più peculiari della complessa sintomatologia dell'autismo. Questo rafforza l'ipotesi che un deficit di ossitocina possa giocare un ruolo

lo nella genesi dei comportamenti ossessivi-ripetitivi dei disordini dello spettro autistico.

Dato il numero limitato del campione, nel quale fra l'altro è presente un solo soggetto di sesso femminile, sono necessari ulteriori studi per confermare i dati emersi. La sperimentazione dev'essere ripetuta con gruppi più numerosi e con una maggiore rappresentanza di femmine.

Si ricorda inoltre che ciò che si ottiene con gli adulti non può essere estrapolato ai bambini, per i quali bisogna programmare altri studi specificamente designati.

Commento. Anche questo lavoro, come quello, illustrato nel numero 4/5 del 2002 sul risperidone, è un lavoro finanziato dallo Stato Americano e dalle associazioni di genitori, tra cui il CAN (Cure Autism Now), fondato dai coniugi Iversen nel 1995. L'esigenza da cui nascono queste ricerche è quella, ben espressa dagli Iversen, di investire risorse nella ricerca per scoprire i meccanismi biologici che portano all'autismo con mezzi adeguati ai tempi. Questo significa tenere conto

dei progressi delle neuroscienze e favorire interazioni reciproche tra conoscenze biologiche di base e ricerca clinica. Tra i pregi di questo lavoro stanno: il fatto di essere partiti da basi razionali, cioè da premesse di biologia molto solide. Prima di arrivare alla sperimentazione sull'uomo infatti sono state fatte ricerche molto raffinate sul ruolo dell'ossitocina nello sviluppo delle abilità sociali negli animali e nell'uomo. La sperimentazione dà un suggerimento per un'eventuale terapia, ma aiuta anche a fare luce sulla genesi dei disturbi autistici



e pone le basi per altre sperimentazioni, in particolare è un invito a replicare la ricerca per verificare che i risultati positivi siano confermati da altri gruppi di ricercatori. Usa una metodologia corretta in quanto esiste il gruppo di controllo a cui viene somministrato il placebo, condizione indispensabile per verificare se un miglioramento è dovuto al farmaco o al caso. Si vede infatti che il 40% dei soggetti ha dei risultati positivi col placebo. Questo dato, ben noto a chi si occupa di farmacologia clinica, deve mettere in guardia contro quei numerosi venditori di nuove terapie che, oltre a

partire da premesse razionali molto deboli, portano a riprova dell'efficacia solo testimonianze entusiastiche di genitori, senza riportare quelle di chi non ha avuto risultati e senza nessun gruppo di controllo.

Un altro merito del presente lavoro è l'assoluta novità in quanto l'ossitocina è un farmaco veramente diverso da tutti quelli finora sperimentati nell'autismo e il risultato positivo, anche se non entusiasmante, incoraggia a continuare su questa strada.

Non vi sono ancora le premesse per proporre l'ossitocina come terapia, cosa che sarebbe possibile anche con formulazioni per via nasale, che sono state utilizzate in sperimentazioni sul disturbo ossessivo-compulsivo. C'è per ora l'indicazione a replicare la sperimentazione con la stessa metodologia rigorosa utilizzata in questo lavoro che speriamo incoraggi altri ricercatori e, speriamo, anche l'industria, che, anche in questo caso, è stata totalmente assente.

Daniela Mariani Cerati

A distanza di tre anni Le Scienze cita un nuovo articolo di Hollander e A.A. che conferma i buoni risultati del precedente. Si spera che aumenti l'interessamento da parte dei ricercatori su questo promettente risultato, dato che ulteriori studi sono necessari per giungere all'utilizzo terapeutico.

Daniela Mariani Cerati

Hollander E., Bartz J., Chaplin W., Phillips A., Sumner J., Soorya L., Anagnostu, Wasserman S. della *Mount Sinai School of Medicine*. *Biol Psychiatry*. 2006 Aug 10; Oxytocin Increases Retention of Social Cognition in Autism.

05.12.2006 - Ossitocina e autismo



La sperimentazione ha avuto buoni risultati anche nel migliorare la capacità di dare un significato emotivo al linguaggio. Opportune dosi di ossitocina, quando somministrate per via intranasale o endovenosa, possono avere significativi effetti su

pazienti autistici adulti.

Gli studi sugli animali hanno mostrato che l'ossitocina svolge un ruolo importante in molti comportamenti, tra cui le relazioni a due tra genitore-adulto e adulto-adulto, la memoria sociale, la cognizione sociale, la riduzione dell'ansia e i comportamenti ripetitivi". Solo recentemente tuttavia è stata considerata la possibilità di somministrazione di questa sostanza, in particolare a soggetti autistici, che sembrano mostrare sintomi connessi proprio con il sistema dell'ossitocina. Nel corso dello studio una coorte di soggetti affetti dal morbo di Asperger ha ricevuto dosi di pitocina (ossitocina sintetica) o un placebo (una soluzione salina) per un periodo di quattro ore. Nel corso di tale lasso di tempo i partecipanti sono stati monitorati con particolare interesse per verificare le eventuali variazioni dei comportamenti ripetitivi, tipici della patologia, tra cui il domandare/chiedere e il toccare. Sono stati così registrati cambiamenti clini-



ci statisticamente significativi, con una rapida riduzione dei comportamenti ripetitivi nel corso della somministrazione, mentre non si è riscontrato alcun effetto nel gruppo placebo. I ricercatori hanno poi indagato gli effetti dell'ossitocina sulla cognizione sociale. I pazienti autistici sono spesso incapaci di percepire o leggere gli stati emotivi degli altri mediante espressioni facciali e vocali, con il risultato di una riduzione nella capacità di interazione col prossimo. Anche in questo caso si sono avuti risultati interessanti: dai test è emerso come i soggetti riuscissero a migliorare la capacità di dare un significato emotivo al linguaggio.



L'ANGOLO DEL FARMACO, RISERVATO AI SANITARI

Si riproduce la notizia sull'approvazione di un farmaco da tempo proposto per alcune manifestazioni autistiche. È la prima volta che la FDA approva esplicitamente un farmaco per un sintomo associato all'autismo nei bambini, dopo che sono state fatte sperimentazioni secondo regole condivise dalla comunità scientifica internazionale. Si auspica che vengano compiute molte altre ricerche sui tanti farmaci che oggi vengono prescritti senza questa necessaria garanzia.

FDA News

FOR IMMEDIATE RELEASE
P06-163
October 6, 2006

Media Inquiries:
Megan Moynahan, 301-827-6242
sumer Inquiries:
888-INFO-FDA

FDA Approves the First Drug to Treat Irritability Associated with Autism, Risperdal

The U.S. Food and Drug Administration (FDA) today approved Risperdal (risperidone) orally disintegrating tablets, an adult antipsychotic drug, for the symptomatic treatment of irritability in autistic children and adolescents. The approval is the first for the use of a drug to treat behaviors associated with autism in children. These behaviors are included under the general heading of irritability, and include aggression, deliberate self-injury, and temper tantrums.

"This approval should benefit many autistic children as well as their parents and other care givers," said Steven Galson, M.D., director of FDA's Center for Drug Evaluation and Research. "Our agency strongly encourages the development of appropriate pediatric labeling for adult drugs, and Risperdal is a welcome addition to the growing number of such products that have been shown to have an appropriate risk-benefit profile when tested in children."

Risperdal has been approved since 1993 for the short-term treatment of adults with schizophre-

nia, and since 2003 for the short-term treatment of adults with acute manic or mixed episodes associated with extreme mood swings.

The product's effectiveness in the symptomatic treatment of irritability associated with pediatric autistic disorders was established in two 8-week, placebo-controlled trials in 156 patients aged 5 to 16 years, 90 percent of whom were 5-12 years old. The results, which were evaluated using two assessment scales, showed that children on Risperdal achieved significantly improved scores for certain behavioral symptoms of autism compared to children on placebo. The most common side effects of the use of Risperdal included drowsiness, constipation, fatigue and weight gain.

BMJ 2006;333:756 (7 October), doi:10.1136/bmj.333.7571.756

Letter

Chelation therapy and autism

EDITOR - More children are being diagnosed as having autism, and there are currently no treatments based on aetiology.¹ Consequently, a number of controversial, unproved, alternative treatments have arisen. The recent death of an autistic child after a medication error with intravenous chelation therapy has brought one purported aetiology based treatment to international attention.² The 5 year old child reportedly died from hypocalcaemia after receiving edetate disodium instead of edetate calcium disodium.³

Approved uses for chelation therapy include heavy metal poisoning in adults and children, although it has been used in an off-label manner for conditions such as coronary artery disease and Alzheimer's disease.⁴ Practitioners are using a variety of chelation agents and routes of administration for children with autism spectrum disorders, with oral dimercaprosuccinic acid, also known as succimer,

probably the most common. Several of the agents are not approved for use or are given through an unlicensed route of administration such as rectal or transdermal.⁵

Available information about current use of chelation therapy in autism is scant, and what exists implies that inappropriate agents, routes, or dosage schedules of administration are being used as autism treatments. In addition, there is no compelling evidence to suggest that chelation therapy is an effective treatment for autism. A review of Medline (1966 to April 2006) and Premedline did not yield any relevant reviews or randomised controlled trials of chelation therapy for autism spectrum disorder.

Serious concern should arise about the ongoing use of chelation therapy in children with autism at this time, especially when the side effects of appropriate administration are well reported, a death has occurred with an error of administration, and the treatment incurs a cost for the families. The potential for vulnerable families to seek this as a promised miracle cure raises ethical and professional practice questions that need international consideration.

Yashwant Sinha, clinical trial physician
Prince of Wales Hospital, Randwick, NSW 2031, Australia
yashwanS@chw.edu.au
Natalie Silove, developmental paediatrician
Child Development Unit, Children's Hospital at Westmead,
Westmead, NSW, Australia
Katrina Williams, community paediatrician
Sydney Children's Hospital, Randwick, NSW, Australia

We thank Andis Gaudins for his valuable review of the manuscript. Competing interests: None declared.

References

1. Fombonne E, Simmons H, Ford T, Meltzer H, Goodman R. Prevalence of pervasive developmental disorders in the British nationwide survey of child mental health. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2001;40: 820-7. [CrossRef] [ISI] [Medline].
2. Woznicki K. British boy dies after chelation therapy for autism. *MedPage Today*. Aug 26, 2005. www.medpagetoday.com/PrimaryCare/AlternativeMedicine/tb/1616 (accessed 10 Aug 2006).
3. Kane K. Drug error, not chelation therapy, killed boy, expert says. *Pittsburgh Post-Gazette*. Jan 18, 2006. www.postgazette.com/pg/06018/639721.stm (accessed 10 Aug 2006).
4. National Autistic Society. Chelation therapy. London: National Autistic Society. www.nas.org.uk/nas/jsp/polopoly.jsp?d=459&a=7733 (accessed 10 Aug 2006).
5. Autism Research Institute. Treatment options for mercury/metal toxicity in autism and related developmental disabilities: consensus position paper. San Diego: Autism Research Institute, 2005.

MUTATIONS IN THE GENE ENCODING THE SYNAPTIC SCAFFOLDING PROTEIN SHANK3 ARE ASSOCIATED WITH AUTISM SPECTRUM DISORDERS

Nat Genet. 2006 Dec 17; [Epub ahead of print]
Durand CM, et AA

Human Genetics and Cognitive Functions, Institut Pasteur, Paris, France.

SHANK3 (also known as ProSAP2) regulates the structural organization of dendritic spines and is a binding partner of neuroligins; genes encoding neuroligins are mutated in autism and Asperger syndrome. Here, we report that a mutation of a single copy of SHANK3 on chromosome 22q13 can

result in language and/or social communication disorders. These mutations concern only a small number of individuals, but they shed light on one gene dosage-sensitive synaptic pathway that is involved in autism spectrum disorders.

PMID: 17173049 [PubMed - as supplied by publisher]

2 GIUGNO 2006: GIORNATA NAZIONALE DELL'AUTISMO A MIRABILANDIA

Carlo Hanau

Anche quest'anno, il due di giugno, al parco divertimenti Mirabilandia di Ravenna, in uno spazio g.c. dalla proprietà del Parco, che ha sempre riservato condizioni di favore per i ragazzi con disabilità e i loro accompagnatori, si è svolta la manifestazione nazionale della giornata dell'autismo, con la distribuzione di migliaia di copie della favola didattica "Calimero e l'amico speciale", di G.Ippolito et AA., che è stata ristampata per l'occasione, arricchendo la bibliografia degli ultimi testi usciti sull'autismo. Questa favola si rivolge agli insegnanti ed agli alunni dell'elementare e della media inferiore che sanno già leggere e che devono imparare come rapportarsi con i compagni che hanno comportamenti problematici di tipo autistico.

La favola può essere vista e ascoltata nel sito dell'Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici: www.angsaonlus.org.

Nel sito sono state indicate le piazze d'Italia nelle quali è avvenuta la distribuzione di questo sussidio didattico, che può essere ancora reperito presso le associazioni ANFFAS ed ANGSA, per essere utilizzato dagli insegnanti, che possono servirsi delle schede didattiche accluse.

Per la prima volta è stata distribuita la filastrocca "L'amico speciale", introdotta e commentata ad uso di insegnanti e genitori nel libretto: "L'amico speciale, uno strumento per parlare di autismo con i bambini più piccoli", curato da Simona Lancioni del Centro Giuntinelli informare un'H del Comune di Peccioli (PI). Il libretto è rivolto agli insegnanti, ai genitori ed a tutti coloro che desiderano capire cosa sia l'autismo. Anche questo fascicolo è disponibile presso le associazioni ANFFAS ed ANGSA.

A queste pubblicazioni divulgative hanno contribuito numerosi esperti.

Lo scopo consiste nell'informare l'intera opinione pubblica dei problemi dei bambini autistici, che si presentano con un aspetto eguale agli altri, ma che hanno gravissimi deficit comportamentali e spesso anche cognitivi.

L'attesa di un comportamento normale da parte dei comuni cittadini suscita maggior sorpresa e riprovazione ogni volta (in genere di frequente) che il bambino trasgredisce le regole del vivere comune. I genitori, ingiustamente colpevolizzati per quei comportamenti che le persone comuni pensano derivare dalla maleducazione del figlio, tendono a ridurre le occasioni e gli incontri sociali ed alla fine l'intera famiglia di un autistico rischia di trovarsi isolata.

La giornata è stata l'occasione di parlare correttamente dell'autismo nei grandi giornali nazionali e per la RAI, che ha trasmesso un servizio sul GR3 di Nelson Bova, sempre attento ai problemi dei disabili. Col consenso di Pubblicità Progresso, Mediaset ha successivamente mandato in onda un simpatico spot pubblicitario, approntato benevolmente dall'Agenzia di Pubblicità Euro Rscg di Milano, con la collaborazione delle Case di Post - produzione XLR8 srl e SCREENPLAY srl.

Nello spot Calimero in piume ed ossa invita i bambini ad ascoltare e vedere la favola nel sito: www.angsaonlus.org

La giornata dell'autismo ricorda la necessità di aumentare gli scarsissimi finanziamenti dedicati alle ricerche sulle patologie che provocano l'autismo, in gran parte ancora sconosciute. Il problema sociale è enorme, sia per la gra-

vità della sindrome sia per la sua diffusione. Recenti e accurate indagini di Eric Fombonne et AA, svoltesi in due fasi sui bambini nati all'inizio e alla fine degli anni novanta in una regione della Gran Bretagna, hanno appurato che nei bambini in età 3-5 anni i bambini in cui un'équipe di specialisti riscontra la sindrome autistica erano e restano sei su mille. Ricordo che a questi si debbono poi aggiungere altrettanti casi di sindrome di Asper-

ger, che nella maggior parte dei casi si manifesta in età successive.

La giornata dell'autismo italiana viene ripresa fra il 2 e il 4 giugno in altri Paesi d'Oltralpe, ove diverse associazioni locali federate in Autisme Europe celebrano insieme la giornata dell'autismo: ANG-SA è stata fra le prime a chiedere in Autisme Europe di unificare le giornate nello stesso periodo.

"L'AMICO SPECIALE" HA VINTO IL PREMIO GISELLA BONANNO, SEZIONE "SCUOLA", INDETTO DAL GRUPPO FRATRES DI NICOLOSI (CATANIA)

Simona Lancioni

"Per l'originalità dell'idea e l'impegno delle responsabili nel voler avvicinare i più piccoli e le loro famiglie ai bambini autistici. Iniziativa lodevole e di alto impegno morale."

Mi piace condividere questa notizia con Voi che avete lavorato alla realizzazione dell'opuscolo, e rinnovare i miei ringraziamenti per l'importante aiuto prestato.

Un caro saluto
Simona

Simona Lancioni Responsabile di "Informare un'H [Centro Gabriele Giuntinelli]" - Via De Chirico, 11 - 56037 Peccioli (PI) - Italy tel. 0587-672.444, fax 0587-672.445 - e-mail: info.h@valdera.org sito web: www.valdera.org

**IN MEMORIA DI MAMMA CORAGGIO:
"UN DONO UNA VITA: GISELLA BONANNO"**

Nicolosi (CT) - 25/09/2006



E' calato il sipario sulla terza edizione del premio nazionale "Un dono, una vita-Gisella Bonanno", organizzato per il terzo anno consecutivo dal gruppo Fratres "Ut unum sint" di Nicolosi, guidato dall'infaticabile presidente, Graziella Laudani.

La manifestazione è stata patrocinata dalla Regione siciliana, dalla Provincia regionale di Catania, dai Comuni di: Nicolosi, Tremestieri etneo e Peccioli; dall'associazione Siciliana della Stampa e dalla Cofiac Confcommercio.

"Gisella era una giovane donna che amava la vita, - ha ricordato Consuelo - che soprassedeva a tutto, che non portava rancore e che amava molto, al punto, che già giovanissima aveva deciso di iscriversi all'Aido e di essere una potenziale donatrice. Il suo gesto -ha aggiunto la congiunta- ha ridonato la vita a sette persone in attesa di trapianto".

Sette le sezioni del premio "Un dono una vita": per il settore Scuola, ha vinto il progetto "Un amico speciale", promosso dal Comune di Peccioli.

TORNANO GLI ORRORI DEL PASSATO

Comunicato stampa ANGSA Onlus - 10/10/2006 sulla conferenza "Oltre le barriere autistiche". 13-15 ottobre 2006, Venezia

Carlo Hanau

Il 13,14 e 15 ottobre si terrà a Venezia la conferenza Oltre le barriere autistiche, del Tustin memorial trust.

Nella presentazione si dichiara che la comprensione e il trattamento dell'autismo nel bambino e nell'adulto devono molto all'eredità di France Tustin, si cita "l'uso difensivo degli oggetti e delle forme autistiche" e si descrive "un paziente che attende la mano tesa del terapeuta per ripercorrere con lui una vicenda drammatica vissuta fino ad allora senza testimoni, nell'impossibilità di essere rappresentata." e si conclude con un accenno alla teoria della Tustin secondo la quale l'autismo sarebbe una fase dell'evoluzione normale dell'uomo.

Su quest'ultima teoria si sono levate anche all'interno del mondo della psicanalisi delle critiche caustiche: in un libro appena uscito (Autismo, umanità nascosta) il Prof. Francesco Barale, dell'Università di Pavia, ha validamente contestato quell'ipotesi, che era basata soltanto sull'introspezione della Tustin, in mancanza di ogni indagine scientifica.

La Tustin aveva presa per buona l'ipotesi formulata da Kanner nel 1945 e sconfessata dallo stesso autore dieci anni dopo: egli aveva osservato che la sua clientela di autistici, rivoltasi a lui dopo che aveva scritto nel 1943 il primo articolo sull'autismo infantile su di una rivista specializzata, era formata da famiglie benestanti e culturalmente elevate; perciò aveva ipotizzato che l'autismo fosse diffuso soltanto nelle fasce più alte della società, dove la madre colta e razionale sarebbe incapace di dare adeguato amore, causando come risposta l'autismo del figlio. Kanner aveva dimenticato che soltanto le famiglie più ricche e più dotate di mezzi culturali potevano sapere della sua scoperta e potevano raggiungerlo nel suo costoso ospedale di Baltimora. Negli anni successivi egli stesso si è accorto che l'autismo era diffuso in ogni classe

sociale ed ha chiesto scusa alle madri per il suo errore, designando come suo erede culturale Eric Schopler, il primo ad avere valorizzato il ruolo delle madri e dei familiari nell'educazione speciale di cui hanno bisogno i bambini autistici.

Anne Freud ed S. Dann avevano verificato nel 1951 che neppure i campi di concentramento riuscivano a fare diventare autistici i bambini sopravvissuti. Successivamente gli studi epidemiologici hanno mostrato che l'autismo è quasi sempre di natura genetica e i progressi della diagnostica medica hanno scoperto oltre un decina di malattie, tutte organiche, che possono provocare la sindrome autistica, ed altre ancora saranno scoperte in futuro, se verranno effettuate quelle ricerche scientifiche che l'errore della Tustin e dei suoi epigoni ha bloccato per decine di anni.

Purtroppo non si tratta soltanto di un errore teorico, ma di una falsa interpretazione delle cause dell'autismo che ha provocato danni enormi alle famiglie ed ai figli autistici.

Tustin pensava che gli oggetti e le forme autistiche fossero una forma di difesa del bambino verso quella "vicenda drammatica vissuta" che consisteva nell'inadeguatezza dell'amore materno. Il rifiuto del figlio andava cercato nella mente della madre fin da 12 (dodici!) mesi prima della nascita. Pensava che il bambino autistico fosse sano dal punto di vista neurologico e organico, che avrebbe potuto parlare e comunicare con gli altri, solo che lo avesse voluto. Perciò non si doveva forzare il suo sviluppo del linguaggio e le sue abilità, ma semplicemente attendere che si schiudesse al mondo, favorendo questa evoluzione con il trattamento psicanalitico psicodinamico della madre e del bambino stesso.

Questa proposta terapeutica ha dimostrato il suo fallimento totale, ma ancora oggi molti psicanalisti della scuola della Klein continuano a praticar-

la, facendo perdere tempo prezioso ai bambini, che potrebbero essere migliorati seguendo altre terapie: precoci, intensive e strutturate in metodi cognitivi e neocomportamentali, che hanno dimostrato la loro efficacia con prove scientifiche.

Le famiglie si sono impoverite per pagare trattamenti inutili e le teorie colpevolizzanti la madre hanno costituito la premessa per la rottura di molte famiglie di autistici (oltre un terzo del totale, secondo indagini compiute in sei Regioni italiane).

Le linee guida emesse dopo il 2000 da alcune Regioni italiane, fra le quali Emilia Romagna, Marche, Campania, Sicilia, Abruzzo, neppure citano la Tustin fra gli autori di riferimento, come pure le linee guida emesse nel 2005 dalla SINPIA (Società italiana neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza). Perciò desta la massima riprovazione che alcuni psicanalisti della scuola psicodinamica cerchino di rivitalizzare una teoria ed una pratica che andrebbe sepolta per sempre nel museo degli orrori.

MILANO, 29 OTTOBRE 2006
INVITO ALLA INAUGURAZIONE COMUNITÀ
ALLOGGIO SOLE E LUNA DI VIA STELVIO, 6
SETTIMO MILANESE

Simona Lancioni

All'interno del Piano di Innovazione e di Sviluppo di ANGSA Lombardia onlus "I CARE AUTISM", segnaliamo il primo grande evento, cui faranno seguito altre importanti iniziative che si concluderanno con le "Giornate dell'autismo" previste nel novembre 2007 in concomitanza con le celebrazioni del 10° anno di attività del Forum Europeo Disabilità.

La Comunità Alloggio SOLE e LUNA, da tempo richiesta dai genitori come struttura indispensabile per i propri figli con autismo, è stata realizzata in collaborazione tra Fondazione Istituto S. Famiglia e ANGSA Lombardia onlus, con il contributo della Regione Lombardia, della Fondazione Cariplo e del Rotary Club Milano Sempione.

Per l'inaugurazione ufficiale della Comunità SOLE e LUNA, la cui attività è iniziata il 4 settembre 2006, è stato ipotizzato il seguente programma (presso Palazzo Granaio, adiacente il Municipio di Settimo Milanese):

2 dicembre 2006 - ore 10.00

Inaugurazione ufficiale alla presenza di Autorità, Testimonials (Rivera e Mazzola) e Giornalisti
Conferenza stampa
Visita alla Comunità con bus navetta

ore 11.30

Interventi da parte delle Autorità presenti (tra cui: rappresentanti Parlamento europeo, Autism-Europe, Regione, Provincia, Comuni interessati, C.N.D., ANFFAS, LEDHA, Autismo Italia, ANGSA nazionale).

ore 13.00

Buffet offerto dal Comune di Settimo Milanese

3 dicembre 2006

Organizzazione di eventi, tra i quali:
Mostra di disegni di soggetti autistici più postazione Angsa Lombardia con materiale informativo (già presente il giorno dell'inaugurazione ufficiale);
Spettacolo teatrale e/o Concerti musicali, cene ed altri eventi;
Banca del tempo;
Seguirà programma definitivo dettagliato.
Distinti saluti.

ANGSA Lombardia onlus

La Presidente

Anna Ambrogi Boni

E POI C'È FILIPPO

Carlo Hanau

Ringraziamo Neri Marcoré per la sua bella interpretazione di "E poi c'è Filippo" e tutti coloro che hanno collaborato per la realizzazione della trasmissione televisiva di Rete 5 Mediaset, per avere reso una bella rappresentazione dell'autismo. In particolare un ricordo doveroso merita il Dr. Giorgio Schirripa, che diede la sua consulenza perché il personaggio venisse reso in modo scientificamente corretto, rispettoso della realtà. Proprio in occasione della produzione di questo racconto ebbi modo di conoscere ed apprezzare la sua opera a favore degli autistici di Viterbo, che oggi rappresenta una realtà d'avanguardia nella Regione Lazio.

Filippo è affetto dalla sindrome di Asperger oppure è un autistico ad elevato funzionamento?

Le classificazioni sono spesso noiose, ma pure sono molto utili per poi intenderci meglio. All'interno della classificazione internazionale delle malattie ICD 10 dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), ufficialmente tradotta e recepita dal nostro Paese, esiste il capitolo F 84 DISTURBI EVOLUTIVI GLOBALI DELLO SVILUPPO PSICOLOGICO che contiene:

F84.0 autismo infantile

F84.1 autismo atipico

F84.2 sindrome di Rett

F84.3 sindrome disintegrativa dell'infanzia di altro tipo

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

F84.5 sindrome di Asperger

F84.8 disturbo evolutivo globale di altro tipo

F84.9 disturbo evolutivo globale non specificato

Tutti questi disturbi classificati dentro F84 vengono spesso definiti DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO, oppure DISTURBI PERVASIVI (O GENERALIZZATI) DELLO SVILUPPO, con traduzioni più letterali dalla lingua inglese del manuale diagnostico delle malattie mentali americano.

La sindrome di Asperger è ben rappresentata nel

libro: "Lo strano caso del cane ucciso a mezzanotte", che è stato un successo mondiale di due anni addietro. Filippo non è allo stesso livello di quel ragazzo, che non è soltanto abile come investigatore, ma riesce a muoversi in Gran Bretagna da solo, per tornare dalla madre.

Filippo non è autosufficiente, ed appena lasciato solo combina guai molto pesanti: non a caso la madre ha dovuto interdirlo!

Filippo si muove male, parla male e ci si accorge subito che qualcosa in lui non va.

Filippo mostra alcune abilità (isole di abilità) così come Rain Men, ma non è autosufficiente.

Perciò può essere meglio definito come autistico ad elevata funzionalità.

Coloro che sono affetti da sindrome di Asperger, almeno secondo ciò che dicono i maggiori conoscitori dell'argomento, come lo svedese Gillberg, sono generalmente meno gravi: riescono addirittura a sposarsi, talvolta si laureano brillantemente e giungono a posti molto ambiti. Peccato che non abbiano il dono dell'empatia, per cui rischiano di entrare in un bar dove si sta guardando la partita del campionato mondiale e di chiedere di cambiare canale per vedere le previsioni del tempo.

Credo che anche Stanlio, della coppia famosa di comici Stanlio ed Olio, rappresenti abbastanza bene l'Asperger: ingenuità patologica, incapacità di capire quando si deve tacere e quando parlare, nessuna comprensione delle regole sociali che tutti vorrebbero fossero rispettate.

Alcune sindromi dello spettro autistico si scoprono a diciotto mesi di età, mentre la sindrome di Asperger si scopre molto più tardi, talvolta soltanto a diciott'anni.

La sindrome di Asperger è la meno grave di quelle descritte, perchè il soggetto stesso riesce a rappresentare le proprie esigenze e preferenze, anche se ha bisogno di aiuto psicopedagogico per favorire l'integrazione sociale.

ATTIVITÀ ASSOCIAZIONI REGIONALI

EMILIA ROMAGNA

TRADIZIONALE PRANZO DI SOLIDARIETÀ A CASALECCHIO (BOLOGNA)

Prof. Lisa Baroni Fortini [angsaer@yahoo.it]
Presidente ANGSA Emilia Romagna

Si è svolto a Casalecchio il 15 ottobre scorso, nei locali degli "Amici dell'acquedotto", il pranzo di solidarietà in favore dell'Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici (ANGSA Emilia Romagna) a cui ha partecipato la Prof. Flavia Franzoni, Consorte del Presidente del Consiglio Romano Prodi, che segue da tempo con attenzione la problematica dell'autismo, e la Dr. Cristina Baldacci, Assessore alla sanità del Comune di San Lazzaro. In questo Comune di recente sono stati presi provvedimenti in favore dei bambini autistici, i cui genitori vengono aiutati a seguire gli interventi maggiormente efficaci per migliorare la grave situazione dei bambini: educazione precoce, intensiva e speciale di tipo neocomportamentale.



Partecipavano al pranzo anche il Presidente della Fondazione Augusta PINI e Ospizi Marini onlus, Dr. Giorgio Palmeri, ed i Consiglieri Dr. Mara Mengoli e Dr. Piero Nerieri, che hanno promosso il progetto Autismo ed educazione in favore degli autistici: dopo il grande convegno svoltosi il 18 novembre 2005 (visibile sul sito www.autismo33.it) un'intensa



azione di formazione permanente è stata rivolta agli insegnanti ed ai genitori degli autistici, per i quali si è creata una lista e mail che provvede ad un aggiornamento continuo (iscrizioni gratuite sullo stesso sito www.autismo33.it).

Gratissima la presenza della Prof. Paola Rossi Giovanardi, già direttore della cattedra di Neuropsichiatria, della Prof. Antonia Parmeggiani, titolare della cattedra di neuropsichiatria infantile dell'Università di Bologna e della Professoressa Anna Maria Arpinati, coordinatrice del progetto "Autismo e scuola" dell'ANGSA Emilia Romagna, in collaborazione con la Fondazione Pini.

Durante il pranzo, preparato dalla cuoca Efre Curti coadiuvata da altri volontari, un ragazzo con autismo ha mostrato le sue diverse abilità nel determinare con immediatezza il giorno della settimana corrispondente ad una data presa a caso nel calendario gregoriano.

LA NUOVA FERRARA - IL PROGETTO L'ESPERIENZA DEL DON MILANI PER AIUTARE I BIMBI AUTISTICI

Tratto da Pressintegrazione n. IV/481 del 19/07/2006

FERRARA. È stato presentato alla Biblioteca Ariostea il libro intitolato "Un'esperienza positiva di collaborazione fra genitori, alunni, docenti e operatori" a cura della dirigente scolastica Mariateresa Bonini: si tratta di un importante progetto didattico, realizzato all'interno del plesso "Don Milani", che ha portato alla creazione del laboratorio Teacch, per alunni autistici e "diversamente abili". Per l'assessore Alessandra Chiappini, «è un esempio di cittadinanza attiva e responsabile, che rinsalda l'identità della comunità intera». «Sulla base di cambiamenti dal punto di vista diagnostico e tera-

peutico, nel trattamento dell'autismo, è nata l'idea di applicare il programma Teacch, già realizzato in Carolina del Nord negli anni '60: grazie alla collaborazione tra operatori, genitori e insegnanti, opportunamente formati, sono stati realizzati quattro laboratori che hanno lo scopo di migliorare l'autonomia nella vita personale, sociale e lavorativa della persona autistica» ha spiegato Giovanni Polletta dell'Usl di Ferrara. L'incontro, a cui ha partecipato anche il dirigente del Csa, Vincenzo Viglione, si è concluso con le parole di Adriano Rubini, presidente del comitato provinciale Unicef. (m.c.)

ABRUZZO

PRESENTAZIONE PROGETTO OBIETTIVO 2006

Germania Sorge

Presidente ANGSA Abruzzo Onlus

Presidente Fondazione Il Cireneo Onlus per l'autismo

Il progetto Obiettivo 2006 denominato "Cura e riabilitazione di bambini e ragazzi affetti da autismo" rappresenta per noi genitori l'evoluzione del progetto "L'Isola che non c'è", presentato alle Istituzioni nel 2001 e che vedeva già l'impegno di una rete pubblica coinvolta ed integrata con il centro punto di riferimento delle persone affette da autismo e della loro famiglie.

Questo modello pubblico al quale la Fondazione Il Cireneo Onlus fa riferimento ispirandosi al principio della sussidiarietà, continuerà ad essere il modello privilegiato intorno al quale si possano muovere politiche di inclusione nei circuiti sociali, educativi, sanitari e culturali.

Non posso nascondere, nel presentare il prodotto di questo lavoro, che le difficoltà sono state e forse continueranno ad essere più dure dello stesso

"autismo". Ci sono stati infatti dei momenti in cui "l'autismo" di coloro che non condividono l'importanza di creare "alleanze pubbliche" è pesato più della stessa patologia, portandomi a fare delle riflessioni su come la "novità" sia spesso un comportamento problema dei "normali" piuttosto che di coloro che presentano difficoltà riconducibili allo spettro autistico.

Ripercorrendo il cammino che ha portato alla nascita del progetto obiettivo autismo 2006 e le difficoltà e gli ostacoli, mi viene spontaneo il paragone con la crescita di una persona che vorremmo, e questo solo per la facilità di gestione, dipendenza ed egoismo, che restasse sempre bambino, perché una volta adulto e autonomo sarà necessario fare i conti con una nuova personalità e con tutto ciò che ne consegue.

Credo fermamente che un servizio di aiuto alla persona deve essere un sistema basato sulle strutture pubbliche e questo a più livelli e per diverse motivazioni.

Prima tra tutte che ogni persona ed ogni famiglia, al di là della gravità dell'autismo e del ceto sociale, possa trovare un percorso ed un servizio capace di rispondere alle necessità attraverso anche un sistema di auto-mutuo-aiuto; che non è l'esemplificazione di un servizio che tanto va "di moda", ma di un servizio capace di inserirsi nella società restando saldamente appartenente ad essa.

Ricordiamo tutti noi genitori infatti, come l'autismo ha escluso le famiglie e le stesse persone affette da tale sindrome, da un percorso sociale e come questa solitudine ha ucciso le speranze ed i nuclei familiari rendendole incapaci di andare avanti nel sostenere tutto il peso sulle proprie spalle.

Ma ci sono momenti in cui è necessario fare delle scelte, tanto più quando da queste ne vale il futuro di altri. Mi riferisco ai bambini e ragazzi con autismo, primi destinatari, ed ai loro bisogni inevasi. A queste riflessioni si sono aggiunte le istanze di altre famiglie del territorio abruzzese e la certezza che andava fatto un ulteriore salto.

Se progettare è l'atto di creazione, allora da questo punto è necessario partire. Creare un nuovo progetto ed un nuovo modello operativo è stata un'esperienza per noi genitori unica da ogni punto di vista.

Abbiamo così vissuto momenti forti in cui le nostre decisioni, dettate dalle necessità a cui rispondere, sono state del tutto travisate, rifiutate o addirittura messe in discussione; non dalla logica delle cose, bensì dall'orgoglio di chi tanto può essere o avere tranne l'essenziale, "l'esperienza dell'autismo" avendo la pretesa di operare per esso.

Chi vive con persone con autismo, prima o dopo impara che solo nella capacità di rimettere in discussione si trovano vie capaci di rispettare l'altro, evitando di entrare in un circuito che per comodità diviene la tomba dell'esigenza altrui.

In un certo senso ci è mancato o meglio fatto pesa-

re la "libertà di scelta" facendoci così ancora una volta sentire il peso del "potere" terribilmente nascosto dietro un apparente circuito di "aiuto".

Anche se per molti può risultare paradossale, anche questa volta i nostri figli, considerati incapaci, handicappati e non in grado di.....ci hanno fatto da guida.

Loro sono talmente estranei a certi "accomodamenti umani" che i loro bisogni hanno avuto la meglio.

Ma tutto ha un prezzo e c'è sempre qualcuno che lo paga... il mio ruolo è cambiato, se così può essere definito. Questo strappo affettivo e di vissuto, costruito giorno per giorno, momento per momento, negli anni, di colpo ha dovuto assumere una diversa collocazione.

Ho pensato di chiamarlo in molti modi: strategia di percorso, scelta, equilibrio, volontà ecc...nessuno di questi aggettivi però ha reso e rende il senso del vissuto e della verità che alcuni credono di possedere.

Però al di là dell'incomprensione umana, c'è il frutto, denominato "Cura e riabilitazione di bambini e ragazzi affetti da autismo".

L'attuale progetto, infatti, oltre a presentare un modello di servizi socio-sanitari del tutto innovativi, è un nuovo abito costruito su misura di un "sistema curante", al centro del quale c'è la persona con autismo ed intorno al quale girano le realtà e le persone che gravitano attorno ad esso: famiglia - centro - scuola.

Per la famiglia, oltre ad incontri e colloqui individuali, è stato possibile realizzare un percorso di parent-training e brother-training, per aiutare e sostenere le fatiche ed il carico psicologico che vivere con l'autismo crea.

Un servizio, attraverso un progetto sperimentale con la Asl 03 Lanciano-Vasto, dal titolo "Alleanza Educativa", volto a creare un maggiore collegamento con la scuola e gli insegnanti sia di tipo formativo che attraverso invii del personale sanitario presso l'Istituto scolastico.

Al centro, è stato possibile, aumentare le figure

sanitarie di riferimento da parte della Asl 04 de L'Aquila, e sviluppare e portare avanti una formazione e supervisione continua anche con l'università statunitense di Yale .

A tutto questo si è aggiunta un'importante convenzione con il Consorzio Mario Negri Sud, volta alla valutazione e verifica del programma educativo ed alla ricerca di migliori soluzioni per il miglioramento della vita delle persone affette da autismo e delle loro famiglie.

Ma poiché un cammino è fatto di persone e di incontri, mi corre l'obbligo ma soprattutto il piacere di fare dei ringraziamenti a tutti coloro che hanno contribuito alla crescita di questa "creatura" .

Ringraziare, l'On.le Gianni Melilla che ha creduto in un nuovo percorso regionale per l'autismo in collaborazione con l'Associazione dei genitori; l'Assessorato alla Sanità nelle persone dell'Assessore Bernardo Mazzocca e Dott. Angelo Bucciarelli che hanno accolto le istanze dei genitori trasformandole in una nuova opportunità Regionale ed avvicinandosi a noi, non solo con strumenti normativi ed economici, ma prima di tutto con l'umanità e la riflessione necessa-

ria che negli uomini fanno la differenza; la Provincia di Chieti nelle persone del Sen. Tommaso Coletti e Assessore Luciano Nelli, che con il loro impegno sul fronte delle nascenti strutture per l'età evolutiva e l'età adulta, hanno ridato speranza alle famiglie e credibili prospettive di vita.

Il Direttore Generale della ASL 04 de L'Aquila, Dr. Roberto Marzetti e della Asl 03 Lanciano-Vasto, Dr. Michele Caporossi, a cui i centri appartengono territorialmente, per la collaborazione e disponibilità con la quale siamo stati accolti.

I molti altri politici, amministratori che solo per questioni di spazio non cito, che spesso anche al di fuori dei ruoli istituzionali ci hanno sostenuto ed appoggiato umanamente e concretamente in vario modo in questi anni.

Forse presi dal lavoro, dalle fatiche, dalle opportune riflessioni e dall'azione, io ed il Dr. Renato Cerbo, non abbiamo avuto l'opportunità di porre lo sguardo indietro e guardare il cammino fatto. Il sacrificio ed il costo morale e lavorativo reso necessario e le energie ancora da investire restano un nostro bagaglio esperienziale non trasferibile in parole.

LAZIO

IL PROGETTO AUTISMO ED EDUCAZIONE SPECIALE DELL'ASSESSORATO POLITICHE SOCIALI DELLA REGIONE LAZIO

Carlo Hanau

Riprende ora, dopo ritardi dovuti alla carenza di fondi che affligge la Regione, il progetto Autismo ed educazione speciale dell'Assessore alle Politiche sociali della Regione Lazio, Avv. Alessandra Mandarelli, che si molto impegnata affinché questo progetto potesse attuarsi.

Il progetto si propone di portare nella pratica italiana i metodi basati sull'ABA nell'ambito della strategia TEACCH, dando la concreta possibilità ai genitori di conoscerli e di applicarli.

L'aspetto sperimentale dell'intervento consiste nell'utilizzo dei metodi basati su ABA nelle diverse varianti all'interno di un "accordo di programma" (che è la base del TEACCH della Carolina del Nord) fra vari enti interessati (Regione, Provincia, Comune, Scuola) e di una strategia educativa a lungo termine, che accompagna l'autistico dalla culla all'età avanzata. E' stata prevista anche una commissione di verifica dei risultati col Professor Carlo Ricci, docente di metodi comportamentali all'Università di Bari e Direttore dell'Istituto Walden di Roma.

Il progetto è coordinato dalle Università di Modena e Reggio e si vale delle competenze dell'Università di Roma Tor Vergata, tende a valorizzare anche neocomportamentisti che si sono formati presso scuole norvegesi o americane (David Lubin e Robert Tuchman) che già operano privatamente nella realtà romana.

E' finalizzato a fare conoscere e ad applicare nel Lazio il metodo cognitivo neocomportamentale, la cui validità nel trattamento dell'autismo è stata ribadita anche dalle linee guida della SINPIA emenate nel maggio 2005.

Il progetto vuole dare una prova di come i bambini autistici possano acquisire abilità e migliorare il comportamento qualora vengano seguiti da operatori esperti capaci di coordinare l'educazione che viene loro impartita da genitori e insegnanti. Questo in antitesi con la tendenza vigente nel nostro Paese, dove spesso si nega l'utilità della specializzazione.

Tra le criticità che indicano quanto sia necessario percorrere nuove vie nel trattamento dell'autismo ci sono anche i dati emersi da un recente censimento su sei regioni italiane da cui risulta che nessun autistico riesce ad arrivare alla situazione di inserimento lavorativo in ambiente normale. Risulta infatti che dopo la scuola gli autistici finiscono o nei centri gravi oppure vengono abbandonati alle famiglie, al contrario di quanto avviene in diversi casi nella Carolina del Nord, dove da decenni si adotta la strategia TEACCH.

La scelta dell'integrazione-coordinamento degli interventi fra tutti i servizi sociali, sanitari, educativi e il lavoro della famiglia, tipica del TEACCH, è la stessa che la nostra legislazione chiama "accordo di programma", che l'Ente Provincia deve promuovere per garantire, dopo la scuola, l'inserimento lavorativo ottimale del disabile. Esattamente in questa direzione intende muoversi il progetto del Lazio, chiedendo e offrendo la collaborazione all'Ente Provincia, all'Assessorato sanità della Regione, alla scuola e al Comune e in particolare a quei Municipi che già hanno mostrato intenzione di fare interventi in favore degli autistici, come ad esempio il IX Municipio di Roma e Ostia.

Il progetto Autismo ed educazione speciale tende a dare una svolta al trattamento dell'autismo che i servizi pubblici del Lazio hanno fin qui fornito, con la lodevole eccezione di Viterbo, ove il compianto Prof. Giorgio Schirripa aveva iniziato un percorso simile sette anni addietro, ed instaurando un primo modesto riequilibrio nell'equità di trattamento fra coloro che hanno usufruito gratuitamente di prestazioni la cui appropriatezza ed efficacia sono state falsificate da tempo e coloro che hanno dovuto pagare tutte le spese dei trattamenti neocomportamentali, che più degli altri hanno ottenuto risultati in termini di appropriatezza, di efficacia e di efficienza per l'autismo.

PROGETTO AUTISMO AD OSTIA ANTICA

Carlo Hanau

Nell'Istituto comprensivo Fanelli-Marini di Ostia Antica (Roma) la Dirigente scolastica Professoressa Maria Ruffino Aprile ha realizzato con le risorse della scuola un'auletta predisposta per realizzare l'integrazione degli alunni con autismo, seguendo le indicazioni di cui alla strategia educativa TEACCH sia per il mobilio che per il

locale. Gli insegnanti hanno partecipato a diversi convegni e sono presenti pedagogisti speciali con cui collabora l'insegnante di sostegno e curriculare. Si viene realizzando la migliore forma di polo scolastico, che non deve attrarre tutti gli alunni con autismo ma deve costituire un riferimento per tutti coloro che hanno questo tipo

di problemi nella loro scuola di elezione, quella scelta dai genitori.

Questa iniziativa è stata attuata a seguito dei convegni informativi di Ostia nell'ambito del progetto "Autismo ed educazione speciale" dell'Assessore Re-

gionale alle politiche sociali Alessandra Mandarelli. Si tratta di un modello da seguire perché rappresenta l'inizio di una buona prassi educativa nell'ambito di una stretta collaborazione fra genitori, dirigenti scolastici, insegnanti ed educatori.

LOMBARDIA

FONDAZIONE SACRA FAMIGLIA
Abbiamo cura delle persone disabili.
Con il patrocinio di:

Regione Lombardia
Comune di Settimo Milanese
Provincia di Monza

**Inaugurazione della
Comunità Alloggio Villa Sacro Cuore
dedicata a persone affette da autismo
della Fondazione Sacra Famiglia**

1 - 2 - 3 dicembre 2006

Invito

La Fondazione Sacra Famiglia O.N.L.U.S. ringrazia:
fondazione cariplo
Angsa Lombardia O.N.L.U.S.
CoopEdu
Comenzio di Cooperative Sociali
Signora Maddalena Barbeta, autistica,
per la concessione del disegno in copertina

Fondazione Istituto Sacra Famiglia O.N.L.U.S.
Piazza Monsignor L. Mosca 1,
43090 Calusco Boscone (MI)
Tel. 02 4360726/3 Fax 02 43687549
Email: dir.general@fiscrafamilia.org
www.sacrafamiglia.org

PROGRAMMA

Venerdì 1 dicembre

Ore 21.00
Auditorium comunale, via Grandi 12, Settimo Milanese.
Spettacolo benefico a cura dell'Associazione La Risorgiva.
Eritia Galbusera mago e fattucchiera
2 atti comici di Luigi Porta.
Ingresso per tutti con offerta libera da destinare alle attività ricreative degli Ospiti della Comunità Alloggio Villa Sacro Cuore.

Sabato 2 dicembre

Ore 10.00
Visita con serata alla Comunità Alloggio in Viale Selvino, 6, capannonamento Palazzo Granato, Largo Papa Giovanni XXIII, Settimo Milanese. Prenotazioni allo 02.4567726/751.

Ore 11.30
Presentazione della Comunità Alloggio Villa Sacro Cuore. Interverranno rappresentanti di: Curia Arcivescovile di Milano, Regione Lombardia, Provincia di Milano, Comune di Settimo Milanese, Mons. Enrico Colombo, Presidente della Fondazione Sacra Famiglia, Lucio Moderato, Responsabile dei Centri Diurni della Fondazione Sacra Famiglia, Anna Cuttarelli Rossi, Presidente dell'Angsa Lombardia (Associazione genitori di persone con autismo), Giovanni Marino, Presidente Nazionale Angsa.

Ore 13.00 Buffet

Ore 15.00
Concerto a cura dell'Orchestra Musicabilità:
Amor dicet musicam et adhibitum.
Concerto della civica scuola musicale di Cesano Boscone (MI):
The Madness jazz group.
Ingresso libero.

Domenica 3 dicembre

Ore 9.00
S. Messa dedicata agli Ospiti della Comunità Alloggio Villa Sacro Cuore presso la Chiesa di San Giovanni Battista, Settimo Milanese.
La liturgia sarà celebrata da Monsignor Enrico Colombo.

Ore 10.00
Palazzo Granato
Colori e Forme dell'immaginario Autistico
Mostra di disegni e opere pittoriche realizzate da bambini e adulti affetti da autismo.
Festa del volontariato con mostra di artigianato, a cura delle associazioni di Settimo Milanese impegnate in un progetto di solidarietà a favore della Comunità Alloggio Villa Sacro Cuore.

Ore 13.00
Pranzo di beneficenza presso l'Osteria di Palazzo Granato (Costo 35 euro)
Il ricavato andrà alla Fondazione Sacra Famiglia e all'Angsa per le attività dedicate all'autismo.
I posti sono limitati, per prenotazioni e informazioni telefonare allo 02 4567726/755.

La Comunità Alloggio Villa Sacro Cuore, da tempo richiesta dai genitori di persone affette da autismo, è stata realizzata dalla Fondazione Sacra Famiglia con i contributi di Fondazione Cariplo, Regione Lombardia e Angsa Lombardia (Associazione genitori di soggetti autistici). La casa può ospitare fino a 12 persone, di sesso maschile e femminile e di età compresa tra i 16 e i 35 anni.
La Comunità di Settimo Milanese, progettata come casa-famiglia e appositamente per persone affette da autismo, sembra essere la risposta più adeguata alla condizione poiché prevede tempi e modalità di interventi personalizzati.
Un contesto di vita stabile e organizzato, un clima sereno e stimolante, animato da una costante tensione abilitativa, potranno consentire alle persone accolte a Villa Sacro Cuore di percorrere un importante cammino di crescita, sviluppando capacità e competenze, nonché significativi miglioramenti e discreti livelli di autonomia e di indipendenza.

RAGAZZI AUTISTICI: VIA TASSO FINANZIA TRE PROGETTI

Pressintegrazione n. IV/453 del 03/07/2006

L'Eco di Bergamo, 3 luglio 2006

Bergamo - Contributi da via Tasso per tre progetti di sollievo rivolti a ragazzi autistici. La Giunta provinciale ha approvato ieri di impegnare 28 mila euro per attività estive rivolte a questi ragazzi. Due di questi progetti sono già al quarto anno consecutivo di attività proprio grazie al contributo della Provincia: lo Spazio autismo del Comune di Seriate e quello dell'Ambito territoriale di Romano organizzano per alcune settimane attività educative finalizzate a sviluppare attivi-

tà di tipo psico-motorio, di autonomia personale e di gioco. I contributi per i due progetti sono rispettivamente di 15 mila e 7.500 euro. Il terzo progetto, che ha ottenuto 5.500 euro è dell'Associazione italiana genitori di Calusco d'Adda, che offre momenti di sollievo alle famiglie con soggetti disabili tra cui alcuni ragazzi autistici dell'Isola. «La fine della scuola è un momento particolarmente critico per le famiglie di ragazzi che soffrono di autismo, perché vengono meno

i supporti disponibili nel periodo scolastico, e spesso questi ragazzi non possono essere inseriti nelle normali attività ricreative dell'estate - commenta l'assessore alle Politiche sociali Bian-

co Speranza - per questo per noi è importante sostenere attività di sollievo che rispondano ai loro bisogni quotidiani». (M.Col.)

SONDRIO: PROGETTO AUTISMO CHIUDE LA PRIMA FASE

Si è svolto il 19 maggio, nella sala consiliare della Provincia di Sondrio, il convegno finale del progetto autismo. Il Rotary Club di Sondrio, Anffas e Gruppo Asperger hanno infatti indetto il convegno conclusivo del "Progetto autismo" portato avanti in questi mesi dai sodalizi. Sono stati valutati i risultati conseguiti nell'ambito del progetto e si è parlato anche della realizzazione del Centro di consulenza educativa e di valutazione diagnostica. Ad introdurre i lavori Marco Scaramellini, presidente del Rotary Club di Sondrio, quindi il saluto dei rappresentanti di Provincia e Comune di Sondrio e le relazioni di Corrado Meraviglia, Elisabetta No-

vellino e Guido Mazzoni sul tema "La realtà locale in rapporto ai bisogni", Bianco Speranza, assessore alle politiche sociali della provincia di Bergamo su "La realtà della provincia di Bergamo di fronte a bisogni analoghi", Gabriella Savoldi, Coordinatore del progetto sollievo della provincia di Bergamo su "Il corso formativo a Sondrio: risultati e aspettative". Elisabetta Novellino è responsabile del Gruppo Autismo Anffas ed ha parlato sul tema "Seconda fase del progetto autismo: apertura di un centro di valutazione diagnostica e di consulenza educativa". A moderare la serata Guido Mazzoni, presidente Anffas della provincia di Sondrio.

SICILIA

LA LEGGENDA DELLO SGUARDO INCANTATO E LA REALTÀ DEI SEMINARI E DELLE TERAPIE

Pressintegrazione n. IV/425 del 20/06/2006

La Sicilia

SIRACUSA. La leggenda narra che i bambini autistici, per via dei tratti somatici particolari, così belli e perché hanno uno sguardo perso in un altro mondo forse magico, siano figli delle fate scambiati con le culle degli esseri umani. L'associazione «I figli delle fate», sezione provinciale dell'Angsa di Siracusa, è stata aperta tre anni fa e oggi ne fanno parte 25 famiglie, non solo siracusane ma di tutta la provincia. Si occupano di attività di auto-aiuto e soprattutto di informazione attraverso convegni, seminari, incontri. Numerosi sono i progetti portati avanti dall'as-

sociazione in questi anni tra cui «Autismo Natale», finanziato dal Comune, con il sostegno del gruppo di lavoro di Neuropsichiatria e la cooperativa San Martino. In questo periodo dell'anno i ragazzi dai 18 anni in su sono stati coinvolti per 10 giorni in attività ludiche. Il progetto «Filippide» prevede che ogni anno un gruppo di ragazzi possa allenarsi tre volte la settimana al campo scuola per partecipare alla Maratona di Roma che si tiene a marzo. Quest'anno però le sei famiglie dei partecipanti hanno dovuto sostenere da soli le spese «ed è questo uno dei pro-

blemi più grossi che dobbiamo affrontare», dice la presidente dell'associazione Maria Caltabiano. Solo dopo tre anni di lotta i genitori sono riusciti a realizzare il progetto estivo «Adotta un educatore» ma «la nostra priorità - spiega Caltabiano - è che inizia-

tive di questo tipo non siano limitate nel tempo ma dovrebbero garantire una continuità e soprattutto è necessaria la collaborazione delle istituzioni perché ci sono dei costi che non sempre le famiglie riescono ad affrontare da sole». (c.c.)

TRIVENETO

DUE GIUGNO 2006, GIORNATA DELL'AUTISMO

Segnalato da Pressintegrazione

Francesca Longo

Il due giugno 2006 Angsa Veneto ha tenuto banco col suo gazebo in piazza Garibaldi offrendo ai bambini la storia di Calimero e per quelli che non sanno leggere "L'amico speciale", accompagnando i doni con clown e palloncini di varie forme. Strumenti per parlare di autismo con i bambini e con le loro famiglie e farlo con storie che insegnano ai ragazzi come comportarsi di fronte a un amico speciale come un compagno autistico. Chi scrive ha avuto la fortuna di avere una figlia compagna di classe di Alessandro. Ha avuto la fortuna di condividere con insegnanti di rara sensibilità e genitori seriamente motivati gli anni di scuola elementare d'Alessandro. Ha avuto la fortuna di veder crescere sua figlia e i suoi amici alla scuola di un linguaggio diverso, dove gli stessi bambini coglievano il senso del mondo di Alessandro e suggerivano soluzioni, dall'abbassare il riscaldamento alla gestione... delle merendine. Alessandro non c'è più - scomparso per un stufa difettosa durante una vacanza di Natale -, ma ha lasciato ai suoi amici un'impagabile esperienza di vita e di crescita. E la possibilità di capire, sin da piccoli, il valore della diversità. L'auspicio dell'ANGSA per il 2006 è la sensibilizzazione dell'opinione pubblica sul tema della ricerca delle cause specifiche dell'autismo e delle sue terapie. Obiettivo dell'iniziativa è costituire una fondazione per la raccolta di fondi per la ricerca, da devolvere agli scienziati per consentire la pre-

venzione e la cura di questa sindrome, tanto grave quanto poco curata. Anche a Bassano, dunque, il due giugno, giornata dell'autismo in Italia e in altri Paesi europei, si è discusso di autismo, o, più correttamente, di disturbi ricondotti allo spettro autistico, una realtà estremamente complessa e differenziata che in genere comporta difficoltà di interazione sociale e comunicative, nonché una compromissione del repertorio comportamentale. Si tratta, in sostanza, di caratteristiche che interferiscono pesantemente coi processi di integrazione sociale a partire dai primi anni di vita. Ancora oggi non esiste una cura, tuttavia interventi educativi tempestivi e personalizzati possono portare dei miglioramenti a livello di autonomia personale. Un quadro che finisce con l'attribuire alla scuola un ruolo di rilevanza strategica. L'Italia è stato uno dei primi Paesi (Legge 118/72) a capire che, se si vuole lavorare in una logica di integrazione, le persone con disabilità non devono essere formate/educate in scuole speciali, ma vanno inserite nelle scuole di tutti. Va peraltro osservato che nel caso dell'autismo l'integrazione è un fine e non un facile mezzo disponibile da subito e che non sempre l'inserimento ha avuto come esito la piena integrazione degli "alunni speciali". Pertanto, gli interventi tesi a promuovere i valori di solidarietà e di rispetto delle differenze (di qualunque natura esse siano) non devono mai essere considerati superflui.

DUE GIUGNO 2006, GIORNATA DELL'AUTISMO

Pressintegrazione n. IV/427 del 21/06/2006

Laura Simeoni

Il Gazzettino

TREVISO. Sono state gettate a Treviso le fondamenta di un "Progetto autismo" condiviso a livello provinciale dalle tre Usl. Lo ha annunciato il direttore del Settore sociale dell'Usl 9 Giuseppe Dal Ben, durante l'ultima lezione del corso di formazione promosso all'ospedale Ca' Foncello dalle aziende socio-sanitarie trevigiane insieme alla Nostra Famiglia. Quasi cento i partecipanti che hanno frequentato le varie lezioni di approfondimento tra aprile 2005 e febbraio 2006: Tra loro anche cinque liberi professionisti e una novantina tra dipendenti Usl e dell'associazione che segue i ragazzi disabili e ha sede in Conegliano. L'autismo, come del resto gli altri simili disturbi dello sviluppo, è difficile da affrontare per i familiari, poiché non consente la condivisione affettiva, come accade invece per altre disabilità tipo la sindrome di Down. Ma risulta altrettanto complessa da gestire da parte degli operatori socio-sanitari per molteplici motivi: richiede tecniche specifiche di intervento e quindi alta specializzazione, ma al contempo l'adozione di un linguaggio comune fra gli operatori; abbisogna inoltre di interventi mirati sulla base dell'età e del livello di funzionamento del soggetto ma con-

temporaneamente attenzione al ciclo di vita e al contesto ambientale. La sofferenza dei familiari è emersa dagli interventi in sala. "Noi apprezziamo l'impegno delle Usl trevigiane ma spesso sentiamo l'angoscia di un peso troppo grande per noi", sostiene il professor Fabio Brotto, presidente dell'Angsa, associazione che riunisce i familiari e ha sede in via Bomben a Treviso. In una situazione difficile, in cui i genitori tentano spesso invano di stabilire un canale comunicativo con i figli autistici, sentire la presenza forte delle istituzioni sanitarie gioverebbe non poco, a partire dai pediatri i quali - denuncia l'Angsa - "non sempre risultano in grado di informare correttamente e diagnosticare il problema". Serve dunque una rete più fitta di sostegno e soprattutto uno scambio di informazioni, lavorando in sinergia. "L'incontro a livello provinciale - precisa il dottor Dal Ben - ha come obiettivo porre le basi di un progetto condiviso dalle Usl 7, 8 e 9 confrontando i servizi e colmando le lacune". Momenti di approfondimento risultano fondamentali nel percorso anche se non sufficienti poiché, sostengono i familiari, "per l'autismo si fa ancora poco rispetto ai bisogni emergenti nel territorio".

Il Centro territoriale d'integrazione di Bassano e Asiago lotta da anni per aiutare le persone afflitte da tale disabilità

AUTISMO, SPUNTA "UN FARO NELLA NEBBIA"

Un progetto di monitoraggio territoriale e un centro d'ascolto per le famiglie

Colpisce sei persone su mille, con un rapporto di quattro a uno d'incidenza di maschi su femmine. È l'autismo, ovvero una grave disabilità di origine genetica che probabilmente coinvolge più geni in più cromosomi, ma non in modo eguale tra i vari soggetti.

Ogni persona colpita rappresenta un caso a sé stante: c'è chi parla quasi normalmente, anche se talvolta in modo "insolito e bizzarro" mentre in altri il linguaggio è assente, alcuni non guardano oppure sfuggono lo sguardo, altri cercano con estrema insistenza gli occhi dell'interlocutore. È invece

costante una caratteristica, ovvero la compromissione qualitativa di alcune aree: quella dell'interazione sociale, della comunicazione, delle modalità di comportamento e degli interessi che sono ristretti, ripetitivi e spesso stereotipati (movimenti delle mani, gesti particolari ecc.).

A supporto delle famiglie che anche nel nostro territorio convivono con questa situazione, c'è il Cti di Bassano-Asiago, diventato un punto di riferimento per insegnanti, educatori e familiari di soggetti autistici. Da tempo il centro territoriale per l'integrazione si occupa della formazione permanente di tutte le figure interessate al problema. Tra gli interventi attuati, l'iniziativa "Un faro nella nebbia", finalizzata ad indicare una strada da percorrere e da condividere, una strada rivolta soprattutto agli operatori scolastici.

Se non si può parlare di una cura unica, esiste infatti la possibilità di fare scuola in modo diverso usando tecnologie anche semplici, che emergono dall'esperienza della pedagogia rivolta alle persone con disturbo di autismo che hanno un altro modo per apprendere. Fra queste, i trattamenti

psicocognitivi che hanno dato risultati concreti.

Anche la Società italiana di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza (Sinpia) ha dimostrato l'importanza del trattamenti di tipo psico-pedagogico per poter dare una vita dignitosa e delle opportunità di integrazione alle persone affette da autismo.

Il Cti di Bassano Asiago, capofila del progetto di sperimentazione, che potrebbe diventare pilota, ha avviato in collaborazione con l'ufficio scolastico regionale, il monitoraggio dell'educazione-integrazione di ben 12 bambini affetti da autismo nelle scuole del proprio territorio. Inoltre, sta mettendo a punto uno sportello di ascolto per le famiglie che convivono con questa malattia.

È infine allo studio un progetto che coinvolge le associazioni Autismo del Triveneto, l'Angsa (sodalizio con sede a Rosa che raggruppa i genitori dei bambini autistici), Bucaneve, la Fondazione Brunello, gli altri Cti del Vicentino. L'obiettivo è quello di raccogliere le buone prassi, ormai collaudate (e nel territorio ce ne sono tante), e di esportarle, faro nella nebbia, alle altre realtà scolastiche attraverso un protocollo di intervento per l'autismo. (r.f.)

AUTISMO, A VILLA RESPIRO

UN AIUTO PER LE FAMIGLIE

Tratto da Pressintegrazione n. IV/474 del 17/07/2006

Fabrizio Ferrari

PORDENONE. Villa Respiro, la casa per persone autistiche che fa parte della rete di servizi della Fondazione Bambini e Autismo onlus di Pordenone, organizza anche quest'anno, durante il periodo estivo, le settimane vacanza per piccoli e adulti e il punto gioco, oltre ai fine settimana di "programma respiro" e alle attività pomeridiane per l'ampliamento dell'autonomia che vengono erogati tutto l'anno. A favore di queste attività, la struttura ha recentemente ottenuto un contributo dalla Fondazione Crup, grazie al quale si potrà ampliare l'offerta di "week-end di respi-

ro" per famiglie di bambini e adulti autistici. «Siamo molto grati per questo aiuto - spiega Davide Del Duca, presidente della Fba (nella foto) -; l'intervento della Fondazione Crup in questo momento è per noi particolarmente importante, dato che Villa Respiro, non rientrando ancora tra i servizi convenzionati, si sta sostenendo soprattutto grazie all'aiuto di privati, al contributo delle famiglie degli utenti e al lavoro della Fba stessa. Villa Respiro - continua Del Duca - è un servizio fondamentale per le famiglie delle persone con autismo, le quali vivono in una condizione di forte

stress e con la necessità, soprattutto nei casi più gravi, di accudire costantemente il figlio senza poter mai permettersi di “ricaricare le pile” e ritagliare del tempo per sé e per gli eventuali altri figli». I “programmi respiro” servono proprio per permettere alle famiglie di prendersi delle pause, e sono determinanti per la qualità della vita dell'intero nucleo familiare. Ma, oltre a ciò, questi programmi sono importanti anche in una prospettiva di “risparmio” della comunità: infatti, solo se ci prendiamo cura delle famiglie che devono gestire un handicap grave, mettiamo queste ultime nella condizione di potersi prendere cura nel tempo del figlio malato senza “scoppiare” e diventare a loro volta utenti di altri servizi. In altri termini, se una famiglia non è messa nelle condizioni di poter reggere il lavoro di assistenza e cura, l'alternativa, a un certo punto, è l'istituzionalizzazione della persona disabile grave: soluzione, tra l'altro più costosa e, nel caso dell'autismo, non sempre praticabile, dato che non esistono ancora realtà residenziali specifiche per questa sindrome. Da un'analisi lungimirante, quindi, appare evidente che nel lungo periodo i programmi respiro hanno una valenza fondamentale anche in termini di “economicità” oltre che di qualità.

Ciò che la Fondazione Bambini e Autismo auspica è che gli enti pubblici competenti si occupino in futuro del sostentamento dei programmi di respiro attraverso interventi strutturali e non estemporanei. Gli aiuti dei privati, infatti, non possono sostituirsi sistematicamente al pubblico, quando l'ambito è d'interesse dell'intera comunità. L'efficacia dei questi programmi, del resto, è evidenziata da molta letteratura, oltre che dagli esiti positivi di tutti i monitoraggi condotti per valutare l'impatto del servizio sulla vita delle persone che ne hanno usufruito. «L'intervento della Fondazione Crup - conclude Del Duca - ci dà una boccata d'ossigeno e ci permette di aumentare l'offerta di un servizio che recentemente era stato ridimensionato proprio a causa della carenza di fondi a esso destinati. Alcuni Comuni vengono in aiuto delle famiglie, ma, purtroppo, non è una prassi consolidata per tutti. Il passo successivo è che l'aiuto dei privati possa diventare utile e non essere vitale, come di fatto è ora». Le settimane vacanza a Villa Respiro sono previste per il mese di luglio, mentre il Punto Gioco è fissato per settembre.

Per chi desidera maggiori informazioni: Fondazione Bambini e Autismo (tel. 0434.29 187).

NEWS

INTESA STATO REGIONI

Introduzione

L'integrazione dei disabili autistici nel mondo del lavoro normale è rarissima, in quanto dopo la scuola frequentata con gli altri compagni vengono tutti inseriti in centri gravi con varie denominazioni, ma tutti accomunati dalla separazione dal mondo dei normodotati. Nelle sei Regioni che hanno partecipato alla ricerca ministeriale diretta dalla Regione Abruzzo (Veneto, Emilia Romagna, Marche, Umbria, Calabria) svoltasi presso il LABOS di Roma, è emerso che nessun autistico era stato inserito in

un ambiente di lavoro normale. Questo significa il fallimento dell'educazione scolastica, perché non prepara alla lunga vita che attende il soggetto autistico. Vi è tuttavia un'esperienza particolarmente positiva realizzata a Bologna sotto la direzione della Dr.Elena Clò, che ha descritto il caso nella rivista: Integrazione scolastica e sociale, n.4/4 del 2005. L'attenzione all'inclusione nel mondo del lavoro deve essere molto aumentata, in quanto una buona educazione speciale, intensiva e strutturata nell'infan-

zia e nell'adolescenza può ridurre i comportamenti problema e rendere possibile l'inclusione, sia pure guidata e protetta da un tutor sul posto di lavoro. Per questo scopo è utile leggere attentamente la seguente intesa Stato Regioni.

Si deve fare notare l'imprecisione riferita al decreto legislativo 276 del 2003, che NON è stato scritto in attuazione della legge che aveva preso il nome del Prof. Biagi: infatti la legge Biagi non prevedeva assolutamente la delega in materia di lavoro di disabili e perciò il decreto rappresenta una lesione ai principi della Costituzione, seconda la quale il decreto legislativo deve essere sostenuto da una

legge delega, che in questo caso NON esiste.

In ogni caso è importante che Stato e Regioni favoriscano l'attuazione della legge n.68 del 1999, che consente di inviare la persona con disabilità nel posto giusto, adatto a lui, proprio per consentirgli il massimo dell'integrazione possibile: prima il posto di lavoro (oppure anche la c.d. borsa lavoro) in compagnia di lavoratori normodotati, poi in cooperative sociali di tipo B, dove gli svantaggiati (non certo tutti con disabilità) costituiscono il 30% del totale dei lavoratori, ed infine i centri gravi, dove è sempre meglio fare dei lavoretti utili piuttosto che fare e disfare la tela di Penelope. (C.H.)

INTESA STATO REGIONI PER IL DIRITTO AL LAVORO DEI DISABILI

Ufficio Stampa Prc Lazio

Francesca Longo

TIBALDI SULL'INTESA STATO REGIONI PER IL DIRITTO AL LAVORO DEI DISABILI: "ACCORDO IMPORTANTE PER L'ATTUAZIONE DELLA NORMATIVA VIGENTE IN MATERIA".

Stamattina presso la sala Aniene della Regione Lazio l'Assessora al Lavoro, Pari Opportunità e Politiche Giovanili Alessandra Tibaldi, in qualità di coordinatrice del tavolo interregionale per l'Intesa Stato Regioni sul diritto al lavoro dei disabili, ha illustrato i contenuti dell'accordo siglato lo scorso 16 novembre.

"Dopo un iter durato circa tre anni – ha detto Tibaldi – è stata finalmente siglata questa importante intesa che rende attuativa la normativa vigente della legge 68 del 1999 e del decreto legislativo 165 del 2001".

"L'intesa – ha continuato – definisce una quota riservata di assunzioni di disabili mediante ricorso a tirocini mirati, ribadisce la possibilità di assunzione per chiamata nominativa già prevista dalla legge 68 ed offre la possibilità, ai disabili che alla data di entrata

in vigore del provvedimento abbiano svolto almeno due anni di tirocinio presso la pubblica amministrazione, di poter essere assunti. Sono elementi rilevanti per contrastare l'esclusione sociale delle persone diversamente abili. La garanzia di un lavoro dignitoso è essenziale per ogni individuo, in quanto può garantire l'autostima, la realizzazione di sé ed il soddisfacimento dei bisogni personali. L'inserimento nel mondo del lavoro, inoltre, offre anche occasioni di frequenti ed intensi rapporti sociali che possono agire come antidoto alle forme di discriminazione culturale e sociale ancora esistenti verso la disabilità".

"Ora – ha affermato nuovamente l'assessora – bisogna rafforzare questo percorso di contrasto all'emarginazione dei diversamente abili attraverso una griglia di provvedimenti di carattere sia regionale sia nazionale. Ad esempio come assessorato al lavoro ed alle pari opportunità entro breve tempo presenteremo una delibera per la stabilizzazione occupazionale dei disabili psichici. A livello nazionale, invece, auspico che il Governo Prodi possa quanto prima superare la normativa del decreto

legislativo 276 del 2003 che, in attuazione della riforma del mercato del lavoro prevista dalla legge 30, introduce norme penalizzanti e discriminanti per l'integrazione nel mondo del lavoro delle persone con disabilità".

"Questo risultato positivo – ha concluso Tibaldi

- si aggiungerebbe agli altri ottenuti negli ultimi 20 anni sul fronte dell'integrazione, della produttività, della formazione e dell'inserimento pieno nella vita quotidiana delle persone con disabilità".

Roma, 6 dicembre 2006

LA FEDERAZIONE ITALIANA PER IL SUPERAMENTO DELL'HANDICAP E LA LEGGE FINANZIARIA PER IL 2007

La Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap, dopo anni di attesa, non può che constatare il peggioramento delle condizioni complessive delle persone con disabilità e delle loro famiglie, e notare quanto ancora molte proposte avanzate negli anni rimangano lettera morta o non riescano a decollare.

Da anni chiediamo di:

- attuare la riforma del "sistema di invalidità civile" previsto dall'articolo 24 della Legge 328/2000 (revisione dei criteri di accertamento, semplificazione delle procedure, revisione delle forme vigenti di assistenza economica);
- innalzare le pensioni di invalidità civile, parificandole almeno ai livelli delle cosiddette "pensioni sociali" (516 euro al mese);
- incrementare le risorse per la scuola, rivedendo il rapporto di 1 a 138 per la determinazione degli organici degli insegnanti specializzati;
- incrementare il Fondo Nazionale per le Politiche Sociali;
- definire i LIVEAS - Livelli Essenziali delle Prestazioni Sociali (articolo 22 della Legge 328/2000) e revisionare i Livelli Essenziali di Assistenza Sanitaria e Sociosanitaria, garantendo l'esigibilità concreta del diritto alle prestazioni;
- definire e avviare un dibattito parlamentare sulla cosiddetta "presa in carico";
- dare continuità e sviluppo ai temi dell'inserimento lavorativo;

- garantire il diritto delle persone con disabilità ad essere coinvolti nelle scelte (Niente su di noi senza di noi), ripristinando, in primo luogo, le occasioni di consultazione e confronto che il precedente Governo aveva completamente azzerato dopo l'inizio della passata Legislatura.

Di recente abbiamo rilanciato le nostre proposte, richiedendo di:

- attuare quanto previsto dall'articolo 41 della Legge 104/1992: costituzione del Comitato Nazionale per le Politiche dell'Handicap;
- definire i LIVEAS (Livelli Essenziali delle Prestazioni Sociali), proponendo in particolare un "livello base" che determini il sistema di presa in carico (saldamente in mano pubblica), in modo da garantire il diritto alla globalità, alla continuità e al coinvolgimento della persona con disabilità e della sua famiglia;
- definire la normativa in materia di concorso alla spesa da parte delle famiglie con disabili: normativa ISE (Indicatore della Situazione Economica);
- recepire i contenuti della Convenzione Internazionale sui Diritti delle Persone con Disabilità, approvata dall'ONU il 25 agosto scorso;
- riprendere i contenuti del Programma d'Azione del Governo 2001/2003 (il documento, frutto della Prima Conferenza Nazionale sull'Handicap del dicembre 1999 a Roma, rimasto completamente disatteso, ma che rappresentava, a parere delle As-

sociazioni, un fondamentale strumento di pianificazione e programmazione delle politiche sociali);
- costituire presso il Ministero della Salute la Commissione "Disabilità e Salute".

Il Disegno di Legge per la Finanziaria 2007 non contiene alcuna previsione normativa che vada nella direzione delle nostre proposte. Lo stesso "Fondo per le non autosufficienze", che interessa centinaia di migliaia di famiglie, prevede per il 2007 una dotazione di soli 100 milioni di euro, largamente insufficienti a qualsiasi programmazione.

Riguardo al Fondo per le non autosufficienze, inoltre, non si definisce nulla riguardo alla destinazione; non si è cioè minimamente in grado di capire a cosa serva il Fondo, quali prestazioni saranno finanziate, chi saranno i destinatari, in che modo si potrà accedere alle prestazioni finanziate dal Fondo, quali processi di presa in carico garantiranno il rispetto dei diritti umani e sociali delle persone.

Su tale aspetto la FISH non ha elaborato, per scelta, alcun emendamento, poiché ritiene necessario un ampio confronto che definisca una indicazione normativa ed finanziaria adeguata e sostenibile.

Non diversa è la sensazione sulla parte della finanziaria che tratta della famiglia.

Al contrario la FISH ha elaborato numerosi emendamenti su altri aspetti contenuti nel Disegno di legge, in particolare relativamente al diritto allo studio e alle agevolazioni fiscali. Su queste ultime suggerisce azioni concrete che contemperino la

giusta esigenza di contenimento della potenziale elusione fiscale, ma al contempo semplifichino l'accesso ai benefici da parte delle persone che ne hanno effettivamente diritto e necessità.

La FISH poi ritorna su temi cui tiene in modo prioritario, quali l'innalzamento della provvidenze economiche per le persone con gravi disabilità e il finanziamento della Legge 13/1989 per l'eliminazione delle barriere architettoniche negli edifici privati.

Tema centrale negli emendamenti proposti è quello delle "invalidità civili". In questo ambito di suggeriscono alcuni emendamenti a costo zero di semplificazione amministrativa, altri emendamenti di perequazione, altri ancora di interpretazione autentica che favoriscano la corretta applicazione di quanto disposto dal Legislatore.

Ma la proposta di maggiore impatto riguarda i meccanismi di verifica, controllo e ricorso, sui quali FISH propone una profonda revisione che attribuisca le giuste competenze alle Regioni. Al contempo sono responsabilmente previsti alcuni nuovi meccanismi per il controllo quantitativo e qualitativo della spesa che coinvolge il Ministero dell'economia, l'INPS e le Regioni.

Con questo documento la Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap si dimostra, ancora una volta, parte sociale responsabile e propositiva, forte di una conoscenza dei bisogni reali che deriva dal suo quotidiano e diffuso operare su tutto il territorio nazionale.

GRUPPO SOLIDARIETÀ

Via S. D'Acquisto, 7 - 60030 Mole di Maiolati S. (AN)

Tel. e Fax 0731.703327 - grusol.@grusol.it

Segnaliamo, la pubblicazione su www.grusol.it link voce sul sociale (nella HP) di un commento in merito ai contenuti della nuova delibera della Re-

gione Marche (1168/2006) sui criteri di compartecipazione alla spesa delle Comunità socio educative riabilitative per persone disabili (CoSER).

CONVENZIONE ONU PER I DIRITTI DELLE PERSONE CON DISABILITÀ

Comune di Bologna - Settore Servizi Sociali
CAADmagazine Bollettino del Centro Provinciale per
l'adattamento dell'ambiente domestico - n. 2/06

(Puoi scaricare la versione integrale, con ulteriori
contributi e foto, a questo indirizzo web: www.handybo.it/CAAD/caad_magazine_2.htm)

E' stato approvato, dopo cinque anni di intenso
lavoro, dalla Commissione Ad hoc, il testo della
nuova: "Convenzione sui diritti delle Persone con
disabilità. La bozza che verra' sottoposta alla
prossima Assemblea Generale delle Nazioni
Unite e alla ratifica dei paesi firmatari riafferma
i diritti e le pari opportunità delle persone

disabili, proibendo ogni forma di discriminazione
in tutti i settori della vita e l'accesso all'intera sfera
dei diritti umani:civili, politici, economici, sociali e
culturali, realizzabili attraverso azioni positive.

Per leggere la bozza di convenzione:

www.cnditalia.it/onu/bozzaconvenzione.htm

Per approfondire:

superando.eosservice.com/content/view/1303/112/
(Fonte: newsletter Informahandicap Lombardia)

COME OTTENERE UN AUSILIO

Prescrizione, autorizzazione, fornitura, collaudo e altro:
ovvero come si ottiene un ausilio.

L'articolo e' scaricabile a questo indirizzo web:
www.uildm.org/dm/158/societa/16ausiliweb.html

Fonte: DM, n.158 giugno 2006,

CAAD Centro provinciale per l'Adattamento del-
l'Ambiente Domestico Comune di Bologna - Set-
tore servizi sociali in collaborazione con AIAS
Onlus e Cooperativa Accaparlante viale Vicini 20,
40122 Bologna - Orario sportello informativo:
Ma 9,30/13,30; Me e Gio 13,30/16,30 - telefono:
051/20.43.53 - e-mail: caad@comune.bologna.it.

HANDICAP E SESSUALITÀ

Si possono trovare le schede su handicap e sessua-
lità al seguente indirizzo: www.handybo.it/news_crh/sexualita.htm.

ANNUNCI CONVEGNI

FORMAZIONE

A completamento del programma formativo teorico-pratico iniziato due anni fa in collaborazione con Scuole e Ausl, l'Angsa Puglia Onlus organizza con l'Ausl BA/3 ed in collaborazione con l'OPLEIN-DSCENTRUM di Anversa, un corso di formazione pratica con crediti ECM per Equipes multi disciplinari che operano in Unità Operative o Centri Diurni, finalizzato all'approfondimento dei Disturbi Generalizzati dello Sviluppo, all'acquisizione di metodologie d'intervento scientificamente validate e all'utilizzo di strumenti per l'organizzazione dei servizi.

Nel gruppo dei formatori saranno presenti la dott.ssa F. Caretto e la dott.ssa A. Vinci (referenti per l'Italia della Scuola di Anversa) così come previsto nel progetto globale che l'Angsa sta proponendo e diffondendo in tutte le AUSL della Puglia, già approvato e deliberato da alcune Ausl della Provincia di Bari.

Il Corso avrà inizio il 22 gennaio 2007 e si terrà ad Acquaviva delle Fonti (BA) nel "Centro Ambulatoriale per l'Autismo" della AUSL BA/3.

Le prenotazioni saranno accettate in ordine di arrivo.

CORSO PRATICO II LIVELLO (di alta qualificazione)
"Le strategie d'intervento secondo il modello TEACCH" - direttore dr. Theo Peeters (Centro formazione autismo-Anversa BE)

Partecipanti: 25 divisi in 5 équipe

Docenti: 5 formatori del Centro per l'autismo di Anversa (compresa la presenza della dott.ssa Caretto e la dott.ssa Vinci)

Costo: 5.000 euro per ogni équipe (quota indicativa)

Durata: 5 giorni 40 ore (preceduti da 2 di preparazione)

Il corso prevede brevi esposizioni teoriche e un lavoro direttamente su 3/5 soggetti autistici per 5 giorni. Ciascun partecipante avrà l'opportunità di lavorare ogni giorno su un soggetto e un tema diverso.

Argomenti

- L'organizzazione dello spazio e l'adattamento dell'ambiente
- Strumenti per la comunicazione ricettiva: schema della giornata e schema di lavoro
- Strategie per la comunicazione espressiva
- L'organizzazione del materiale
- L'autonomia
- L'attitudine al lavoro e l'indipendenza
- Il tempo libero

Il Presidente
Mario Chimenti

BIOETICA, SCIENZE UMANE E ICF PER PROGETTARE E UNIRE LE RETI CON E PER LE PERSONE CON DISABILITÀ

PRESENTAZIONE

L'Università Cattolica del Sacro Cuore, per iniziativa della Facoltà di Scienze della Formazione, e in

collaborazione con l'Istituto Nazionale Neurologico "C. Besta" IRCCS di Milano, istituisce per l'anno accademico 2006/2007 la I edizione del corso



di Master universitario di secondo livello in "CASE MANAGER. BIOETICA, SCIENZE UMANE E ICF PER PROGETTARE E UNIRE LE RETI CON E PER LE PERSONE CON DISABILITÀ".

Il corso di Master universitario di secondo livello ha la durata di 12 mesi per complessivi 60 crediti, pari a 1500 ore.

Il Master universitario in "CASE MANAGER. BIOETICA, SCIENZE UMANE E ICF PER PROGETTARE E UNIRE LE RETI CON E PER LE PERSONE CON DISABILITÀ" si propone di fornire gli strumenti metodologici ed operativi richiesti per operare in contesti educativi, lavorativi e socio-sanitari tenendo conto della transizione epidemiologica in atto (passaggio dalla prevalenza di malattie acute a quella di malattie croniche invalidanti).

Il Case Manager, partendo dalla valutazione dei bisogni della persona con disabilità, è in grado di coordinare e attivare il lavoro di rete, organizzare piani operativi e di lavoro, avviare e migliorare i percorsi assistenziali, svolgere funzioni di collega-

mento e di monitoraggio.

La Classificazione ICF e il modello biopsicosociale centrato sulla persona rappresentano la base teorica e concettuale sulla quale si fonda il lavoro del Case Manager e dei network socio-sanitari da lui stesso attivati ed è il filo conduttore e il linguaggio comune multidisciplinare del programma del Master.

Il case management può essere definito come un metodo di lavoro in grado di analizzare le offerte disponibili e allo stesso tempo di superare i confini tra i servizi. In sintesi il Case Manager, consapevole delle dinamiche culturali in atto e delle problematiche bioetiche, interviene, sulla base di una chiara concezione delle persona e dei suoi diritti inalienabili, assicurando un servizio multidisciplinare centrato sulla persona e sulle sue esigenze piuttosto che solo sull'organizzazione e i bisogni del sistema stesso.

Il case management è utilizzabile in tutti i contesti relativi alla disabilità da patologia acuta e da patologie croniche ed è utile in tutte le fasce di età: bambini, adulti, anziani.

Le aree che possono beneficiare del lavoro di raccordo del case manager sono il settore socio sanitario, il settore scolastico (integrazione, inclusione, networking), programmi relativi all'impiego (inserimento, reinserimento, supporto e ridefinizione), programmi di sviluppo di attività del tempo libero (sport, turismo, cultura) .

Le competenze del Case Manager sono richieste negli ospedali, Asl, cooperative e organizzazioni no profit, nei servizi sociali delle amministrazioni pubbliche e in tutte le iniziative di carattere sociale e sanitario che prevedano una collaborazione fra le varie forze del territorio.

FINALITÀ E PROFILO PROFESSIONALE

SBocchi PROFESSIONALI

Il Master è rivolto a:

- Candidati in possesso di titolo di laurea quadriennale o quinquennale (vecchio ordinamento) o specialistiche (nuovo ordinamento) conseguita presso Università italiane equivalenti nel-

le seguenti discipline: Scienze dell'Educazione e della Formazione, Psicologia, Medicina, Scienze sociologiche, Scienze del servizio sociale.

- In assenza di una delle dette lauree è necessario aver maturato esperienze in strutture che intervengono in contesti educativi, di inserimento lavorativo e socio-assistenziali ed essere comunque in possesso di un titolo di laurea quadriennale (vecchio ordinamento) o quinquennale (nuovo ordinamento).

Il progetto formativo è strutturato in corsi fondamentali, che introducono principi generali costituenti la base delle competenze necessarie al Case Manager, e da aree di approfondimento che, come evidenziato nello schema, sono necessarie per comprendere la pluralità delle esigenze e dei contesti nei quali si esercita la professionalità del case management.

PROGRAMMA FORMATIVO

STRUTTURA E CREDITI FORMATIVI

Il master ha la durata di un anno accademico per complessivi 60 crediti pari a 1500 ore, così suddivise:

- 450 ore di didattica di cui 320 di lezioni frontali
- 200 ore di stage/tirocinio
- 500 ore di studio individuale
- 350 ore di elaborato finale

La valutazione degli apprendimenti avverrà attraverso un elaborato finale.

I partecipanti al master sono esentati dall'obbligo dei crediti ECM per l'anno in cui si svolge il master.

DESTINATARI

Sede del master è l'Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano.

Il calendario delle attività formative in presenza impegnerà per una settimana intensiva (lunedì-venerdì) al mese da novembre 2006 a giugno 2007. E' previsto un supporto a distanza on-line attraverso il quale possono essere scaricati strumenti di approfondimento, esercitazione e applicazione.

La frequenza delle lezioni è obbligatoria: è am-

messa un'assenza massima pari al 25% delle ore complessive.

13-17 Novembre 2006 11-15 Dicembre 2006

15-19 Gennaio 2007 12-16 Febbraio 2007

12-16 Marzo 2007 16-20 Aprile 2007

14-18 Maggio 2007 11-15 Giugno 2007

A coloro che avranno ultimato il percorso formativo previsto sarà rilasciato il titolo di Master universitario di II livello (executive) in "Case Manager".

Direttore del Master: Prof. Adriano Pessina, Docente di Filosofia morale, Direttore del Centro di Bioetica, Università Cattolica del Sacro Cuore
 Coordinatore Scientifico: Prof. Matilde Leonardi, Coordinatore scientifico del Gruppo di Ricerca Headnet, Direzione Scientifica dell'Istituto Nazionale Neurologico "Carlo Besta", Milano
 Consiglio direttivo: prof. Adriano Pessina, prof. Matilde Leonardi, prof. Luigi d'Alonzo, Coordinatore del Corso di Laurea specialistica in "Consulenza pedagogica per la disabilità e la marginalità", Università Cattolica del Sacro Cuore, Milano
 prof. Michele Lenoci, Preside della Facoltà di Scienze della Formazione, Università Cattolica del Sacro Cuore, Milano
 prof. Ferdinando Cornelio, Direttore scientifico dell'Istituto Nazionale Neurologico "Carlo Besta", Milano

COMITATO SCIENTIFICO E TUTORS

- Gruppo Headnet - Direzione Scientifica, Istituto Nazionale Neurologico "Carlo Besta", Milano: Matilde Leonardi, Daniela Ajovalasit, Giovanni Cattoni, Paolo Cornelio, Antonio Malafarina, Camilla Pisoni, Alberto Raggi
- Centro di Bioetica - Università Cattolica del Sacro Cuore, Milano: Adriano Pessina, Silvia Bressi, Elena Colombetti, Alessio Musio, Stefania Radaelli, Francesca Viganò
 Il corpo docente è composto da docenti universitari, esperti del settore, dirigenti di aziende pubbliche e private, rappresentanti di associazioni di pazienti e di persone con disabilità, responsabili di centri di ricerca.

Durante l'anno verranno organizzate letture magistrali e testimonianze.

CALENDARIO DELLE LEZIONI

TITOLO FINALE

DIREZIONE SCIENTIFICA

ORGANIZZAZIONE DEL MASTER

Il Master prevede un massimo di 50 partecipanti. I candidati saranno selezionati sulla base del curriculum, dei titoli presentati e di un colloquio individuale mirato ad accertare motivazioni ed attese. Le domande di iscrizione dovranno pervenire entro il 6 ottobre 2006, utilizzando l'apposito modulo inserito nella brochure a:

Università Cattolica del Sacro Cuore

Ufficio Master - Via Carducci 28/30 - 20123 Milano

La domanda andrà corredata di:

- dettagliato curriculum vitae
- certificato di laurea con l'indicazione degli esami sostenuti e votazioni riportate
- copia del versamento del contributo di ammissione di EURO 30 da effettuarsi sul c/c n. 211610000191 intestato a Università Cattolica del Sacro Cuore presso Banca Intesa ABI 03309 CAB 03200 CIN B indicando il titolo del corso e il nome del candidato sulla causale del versamento (il contributo non è in alcun caso rimborsabile)

La segreteria dell'Ufficio Master convocherà i candidati per un colloquio di selezione; dopo tale colloquio gli ammessi dovranno perfezionare l'immatricolazione entro il 30 ottobre 2006 presso l'ufficio Master dell'Università Cattolica, pena decadenza dell'ammissione.

La direzione del Master si riserva la valutazione di attivare il master nel caso pervenga un numero di domande inferiore al programmato.

La quota di partecipazione è di euro 3.500 e dovrà essere versata secondo le seguenti scadenze:

- 1.500 all'immatricolazione (entro il 30 ottobre 2006)
- 1.000 entro dicembre 2006
- 1.000 entro marzo 2007

E' attiva una convenzione tra l'Università Cattolica e Banca Intesa per la concessione di prestiti d'onore finalizzati alla copertura dei costi di partecipazione al Master.

Per maggiori informazioni consultare il sito www.intesabridge.it

Università Cattolica del Sacro Cuore
Ufficio Master - Via Carducci 28/30 - 20123 Milano
tel. 02/7234.3860 - fax 02/7234.5202
email: master.universitari@unicatt.it
www.unicatt.it/masteruniversitario

AUTISMO: CHE FARE?

EMILIA-ROMAGNA A CONFRONTO CON LE ALTRE REGIONI ITALIANE SUI MODELLI DI INTERVENTO

MATTINO 9.00 – 13.00

Saluto delle Autorità, apertura e presentazione dei lavori

PRIMA SESSIONE

Moderano

C. Hanau, CCRQ - M. Mariotti, A-USL di Modena

L'approccio integrato nei disturbi dello spettro autistico

Enrico Micheli, Laboratorio Psicoeducativo, Agordo (BL)

Approccio comportamentale, ABA e autismo

Paolo Moderato, Università di Parma

Le linee guida della SINPIA per l'Autismo

Franco Nardocci, SINPIA

Le attese delle Famiglie

Donata Vivanti, Autismo Europa

TAVOLA ROTONDA

Moderano

G. Ditta, Ministero della Salute – S. Ballestrazzi, FIMP

Stato dell'arte nelle regioni italiane. Atti formali e linee guida volti al miglioramento.

Abruzzo – Angelo Bucciarelli

Provincia autonoma di Bolzano – Ute Gebert-Mantinger

Emilia-Romagna – Elisabetta Fréjaville

Marche – Vera Stoppioni

Lazio – Enrico Straccamore

Liguria – Edvige Veneselli

Umbria – Angelo Pierini

POMERIGGIO 14.30 – 18.00

COSTRUIRE IL SISTEMA DI INTERVENTI PER I DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO (ASD)

Moderano

Paolo Stagi(A-USL Ravenna) e L. Rondanini,(CSA Reggio Emilia)

Il modello di “Sistema Curante”

Anna Maria Dalla Vecchia, AUSL Reggio Emilia

Prototipo di un percorso assistenziale territoriale integrato per minori con ASD

Annalisa Monti (ASL 11, Firenze), Maria Teresa Mechi(ASL 10, Firenze)

Integrare i linguaggi per ridefinire il percorso di cura

Marilisa Martelli, AUSL Bologna

Progetto Spazio Verde: un’esperienza riabilitativa

con bambini autistici in età prescolare

Maria Ruccia, Maria Grazia Bacco, Regione Puglia
Sei anni di collaborazione fra AUT AUT e NPIA di Reggio Emilia

Giancarlo Paterlini, Presidente AUT AUT

ASD e certificazione di handicap nelle scuole dell’Emilia-Romagna

Graziella Roda, Ufficio Scolastico Regionale Emilia-Romagna

La collaborazione con la scuola nell’approccio psicoeducativo ai bambini con ASD

Serenella Grittani, AUSL, Rimini

Il Team Autismo aziendale ed il progetto di vita delle persone con ASD

Milena Gibertoni, NPIA Modena

La collaborazione tra Associazioni di genitori e la Regione Emilia-Romagna

Liana Baroni, Presidente ANGSA Emilia Romagna

Discussione

Conclusione lavori e prospettive di sviluppo del progetto regionale - Angelo Fioritti, Regione Emilia-Romagna.

RESOCONTO CONVEGNI

SUL SITO tv.unimore.it

E' ORA DISPONIBILE LA VIDEOREGISTRAZIONE DEI SEGUENTI INCONTRI:

AFFETTIVITA' E SESSUALITA' NEI DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO

Relatrice:

FLAVIA CARETTO

Dell'Azienda Ospedaliera Universitaria – Policlinico Tor Vergata – Roma

L'incontro si è tenuto a Modena Venerdì 29 settembre 2006 per iniziativa di: Centro per l'Autismo Servizio di Neuropsichiatria Infantile (Responsabile: Dr. M. Mariotti)

AUSL DI MODENA

NEOCOMPONENTISMO

Relatore:

Marco De Caris

L'incontro si è tenuto il 3 ottobre 2006 nella sala Tirreno della Regione Lazio, nell'ambito dei seminari informativi e formativi promossi dal progetto speciale dell'Assessore alle politiche sociali Avv. Alessandra Mandarelli e diretto dall'Università di Modena e Reggio Emilia, in collaborazione con l'Università di Roma Tor Vergata.

Nello stesso portale è ancora visibile una serie di conferenze sullo stesso tema:

AUTISMO E EDUCAZIONE SPECIALE

congresso internazionale del 18 novembre 2005 a Bologna promosso dalla Fondazione Augusta Pini e ospizi marini di Bologna

GENETICA E PROSPETTIVE TERAPEUTICHE NELL'AUTISMO

seminario tenutosi a bologna il 5 aprile 2006, curato da elena maestrini, con la partecipazione di antonia parmezziani e paola visconti

DIRITTI DELLE FAMIGLIE

relazione di CARLO HANAU, introduttiva al seminario di Lucio Moderato (non disponibile per motivi tecnici) tenutasi nella sala Tirreno della Regione Lazio, nell'ambito dei seminari informativi e formativi promossi dal progetto speciale dell'Assessore alle politiche sociali Avv. Alessandra Mandarelli e diretto dall'Università di Modena e Reggio Emilia, in collaborazione con l'Università di Roma Tor Vergata.

INTERVENTI AL CONGRESSO DI VERONA INDETTO DA AUTISMO TRIVENETO - OTTOBRE 2006

Sonia Zen, Presidente di ANGSA Veneto

Nel mezzo del cammin di nostra vita...

L'autismo ha un impatto sui genitori che determina le reazioni più disparate e ne condiziona l'esistenza in modo determinante: alcune famiglie negano il problema e non vogliono sentirne parlare, altri si dedicano anima e corpo alla vita associativa, altri diventano dei terapeuti e dei pro-

fessionisti dell'autismo. Anche in coloro che sono riusciti ad ottenere dei sostanziali miglioramenti del figlio con la pedagogia speciale, resta la percezione dolorosa di avere una spina nel cuore giorno e notte. La precarietà che ci circonda rende difficile ogni progetto di vita per i nostri figli.

Il fatto che le famiglie si trovino sole ad affrontare la grave difficoltà di interazione sociale di figli affetti da autismo porta ad un isolamento sociale (Vedi le esperienze raccontate nel libro "Il nostro autismo quotidiano", a cura di Carlo Hanau e Daniela Mariani Cerati, Edizioni Erickson) con gravi conseguenze nei cambiamenti di vita sociale, dei rapporti di coppia che diventano più tesi per lo stress, e spesso con cambi anche nell'orientamento e nell'attività lavorativa professionale.

La grave emarginazione che ne deriva mette a dura prova l'equilibrio delle emozioni.

Scoprire sulla propria pelle che per il proprio figlio non esiste un servizio o una formazione che preveda di sostenere la famiglia gravata da questo gravissimo Handicap è molto doloroso.

Diventa ancora più frustrante sapere quello che si potrebbe fare e che non viene fatto, che fa perdere anni preziosi per la riduzione della disabilità del figlio.

Spesso i genitori diventano esperti formati nell'autismo che non trovano degli adeguati interlocutori nei servizi.

In questo clima di frustrazione e di isolamento le famiglie lottano per dare dignità alla vita del figlio e chiedono opportunità di partecipazione.

Spesso l'integrazione che viene sbandierata come un fiore all'occhiello è una beffa per i nostri figli.

Un giorno chiesi ai Servizi Sociali come poteva integrarsi un bambino autistico senza avere il supporto di un programma con i compagni, allora mi risposero che loro lavoravano solo a livello sociale e la prossimità dei compagni poteva già rispondere all'integrazione.

Allora chiesi: come può un bambino, che è maggiormente colpito nell'area della relazione, avere dei vantaggi solo dal fatto di essere stato messo fisicamente vicino ad altri bambini?

Mi risposero che tutto quello che potevano darmi era questo e non si rendevano conto che facevano del male a me ed anche a lui, perché vedere un bambino così solo in mezzo ai compagni era ancora più deprimente, proprio perché il bambino era

incompatibile con i compagni che lo circondavano e tutto gli era estraneo.

Ora le Linee Guida della SINPIA hanno dato delle indicazioni sulla diagnosi e sulla presa in carico nell'autismo, ma mancano degli orientamenti nazionali e a livello regionale per attuare una politica di informazione, formazione e di sostegno all'autismo.

La precarietà degli orientamenti in questo senso rende l'autismo terra di avventura e i nostri genitori sono più simili ai profughi in cerca di una terra, che a delle persone che fanno parte di una società civile con una legislazione d'avanguardia.

La Regione Veneto non ha ancora attuato una politica chiara di orientamento in questo senso.

Non esistono Servizi di supporto, tutto è lasciato all'improvvisazione e alla capacità dei genitori che coraggiosamente si sono costruiti qualche ausilio, per cui oltre ad avere un problema di onerosa presa in carico, si devono costruire delle strutture di sostegno e corsi di formazione per migliorare le opportunità di inserimento per i propri figli.

Ora noi chiediamo alla nostra Regione di seguire l'esempio di Lombardia, Emilia Romagna, Abruzzo, Campania, Sicilia e di sviluppare delle Linee Guida che permettano di avere un'uniformità di diagnosi che ci daranno una mappatura dei bisogni.

È necessario pensare ad un modello di assistenza più articolato: i servizi di NPI e per l'handicap offrono molto poco. Basterebbe che offrissero la metà di quanto i servizi territoriali per la salute mentale garantiscono ai loro utenti (assistenza ed educazione domiciliare, assistenza sociale, centri diurni e residenziali, riabilitazione).

La persona affetta da autismo necessita di una presa in carico che deve essere organizzata nel territorio in cui vive, vicino alle famiglie e troppo spesso i genitori devono rivolgersi a servizi residenziali extraregionali più adeguati dei nostri.

Le risposte sulle cause dell'autismo non sono dietro l'angolo; per il presente e il prossimo futuro

bisogna lavorare con quello che si ha a disposizione oggi: i metodi cognitivi utilizzati dalla strategia educativa TEACCH con le evoluzioni più recenti, soprattutto se applicati con competenza e flessibilità, e per i più piccoli l'ABA....

Inoltre bisogna chiedere una validazione dei programmi abilitativi, con una supervisione che permetta di valutare nel tempo l'efficacia degli interventi.

Un Neuropsichiatra che veda la persona con autismo un po' più spesso per valutare le sue condizioni e l'evoluzione e soprattutto che partecipi attivamente al trattamento.

Che possa coordinare il programma abilitativo individualizzato con interventi anche a casa, con educatori ed operatori che coinvolgano nella formazione anche i familiari.

L'assistente sociale potrebbe svolgere un suo ruolo, essendo in grado di occuparsi dei bisogni previdenziali e vagliare la possibilità di risorse territoriali disponibili, compresa la eventualità, quando possibile, di inserimento al lavoro più o meno protetto.

Considerando le risorse economiche, attivare centri diurni specifici per l'autismo, almeno uno per ogni ASL, in cui si crei un piccolo spazio ad hoc finalizzato alla abilitazione per quei 5 o 6 soggetti autistici, che altrimenti alla fine delle scuole seguono un destino incerto.

Affinché si possa far nascere un progetto idoneo nazionale simile a quello che avviene per la tutela della salute mentale, con linee guida precise con risorse quantificabili e un numero di operatori a disposizione e strutture per ciascuna ASL. Si devono attivare effettivamente gli obblighi scolastici di formazione, la formazione del personale con il coinvolgimento dell'Università (fino ad ora l'autismo si tratta poco o nulla sia nei corsi di infermieri sia nei corsi di operatori socio-sanitari).

Si chiarisca una volta per tutte che la presa in carico sanitaria va dalla diagnosi alla morte, tenuto conto che la NPI segue i ragazzi artistici fino ai 18 anni e poi raggiunta la maggiore età entrano nella terra di nessuno e spariscono nel nulla.

Questo dovrebbe essere preceduto da indicazioni diagnostiche precise e da uno studio epidemiologico per pianificare le risorse, interventi, strutture residenziali per il durante e dopo di noi.

Si potrebbero evitare molti aspetti negativi di questa assenza di servizi alle persone autistiche, quali viaggi della speranza e la babele di varie pratiche che non hanno validazioni.....

Grande merito ai genitori che si ingegnano nel far nascere servizi e strutture in loco.... Ma senza un sostegno istituzionale nazionali e leggi che obblighino Regioni e ASL a fornire un servizio minimo di base, si rischia che le iniziative a carattere locale non durino nel tempo.

Sul piano della Ricerca sarebbe auspicabile evidenziare nel tempo l'efficacia di un modello di assistenza omogeneo: un buon modello calato in una realtà locale non ha la forza di ottenere una validazione per i pochi beneficiari. I buoni modelli di rete di sostegno che esistono in alcune realtà dell'Emilia Romagna e della Campania avranno la forza di mantenersi nel tempo?

Spesso ci sono divisioni anche tra Associazioni proprio per l'impellenza delle drammatiche realtà familiari e per obiettivi a breve scadenza che non vanno al di là dell'emergenza quotidiana e della precarietà, favorita dal turn-over di insegnanti e operatori che si avvicendano, impreparati per un vero sostegno ed un'educazione specialistica alla persona autistica.

Le famiglie in questo maremoto istituzionale e nell'assenza di riferimenti, restano in balia della casualità e della buona volontà delle persone che si offrono, spesso volenterose ma impreparate a dare aiuto.

Eppure dovrebbe essere evidente al Servizio Sanitario Nazionale ed ai Politici che in quello che propongono le Associazioni di Genitori, esiste un chiaro concetto di costi/ benefici, nel senso che un ragazzo autistico riabilitato propriamente con un progetto in rete di presa in carico, diventerà un adulto che per il 90% dei casi sarà prossimo alla autosufficienza, mentre se non è adeguatamente

trattato, per la stessa percentuale dei casi ci troveremo di fronte ad un adulto gravemente non autosufficiente e il costo per la società sarà quindi esponenzialmente più elevato.

Perciò l'organizzazione in rete che ho delineato nella mia Relazione, apporterà enormi benefici

alla persona con autismo, alla propria famiglia ma anche alla collettività, che spenderà meno risorse per la sua assistenza nella vita adulta.

La consapevolezza di quello che si può fare e che viene oggi ignorato rende colpevole la politica di emarginazione ed esclusione che viene attuata.

