

**AUTISMO:
Manuale di consultazione**

Opuscolo informativo per medici, ricercatori, psicologi, logopedisti, terapisti, familiari, politici e per tutti coloro che amano le persone con Autismo

A cura di

Luigi Aloisi

Con la collaborazione di

*Calsabianca S., Cutaia C., Gabrielli T.,
Lo Casto G., Mariani Cerati D.*



ASSOCIAZIONE GENITORI SOGGETTI AUTISTICI

Un particolare ringraziamento al prof. F. Canziani, Direttore del Dipartimento Materno Infantile - Sez. di NPI del P.O. “Aiuto Materno” - Università degli Studi di Palermo che ha supervisionato il Manuale.

I capitoli sono preceduti da raffigurazioni allegoriche tratte dai dipinti della collana “Pinocchio” di Pippo Madè che gratuitamente ha concesso l’uso delle immagini ed al quale vanno i ringraziamenti delle persone con Autismo e delle loro famiglie.

INDICE

1. Informazioni generali	pag.	9
2. Caratteristiche delle persone con Autismo.....	pag.	21
3. Sospetto di diagnosi: Chat per Pediatri.....	pag.	27
4. Criteri diagnostici, diagnosi e scale diagnostiche.....	pag.	37
5. Trattamento e terapia.....	pag.	47
6. Cosa si deve fare.....	pag.	55
7. Conclusioni.....	pag.	63
Bibliografia.....	pag.	67
Indirizzi utili.....	pag.	75

Prefazione

L'Autismo è stato, per anni, considerato un disturbo psichico, una psicosi causata da fattori relazionali e ciò per interpretazioni totalizzanti dovute alla cultura psicodinamica dominante. Valutare solo da un punto di vista ed in modo esclusivo il disturbo ha prodotto un notevole ritardo nella conoscenza della vera natura dell' Autismo.

Grazie anche al contributo dei genitori dei bambini con Autismo si è riusciti ad uscire dalle interpretazioni errate e colpevolizzanti le madri sull'etiologia dell'Autismo, consentendo così il diffondersi di un serio lavoro neuropsicologico per la ricerca delle cause e delle migliori strategie di intervento utili per il recupero di queste persone. Lavoro che è solo agli inizi...

Oggi sappiamo che l'Autismo non può essere considerato un'affezione psichiatrica classica, ma si tratta di una disfunzione del sistema nervoso centrale che produce varie forme di disabilità. Per queste disabilità non possediamo strumenti adeguati, ma sono state messe a punto alcune tecniche di recupero utili a migliorare la vita di queste persone e, naturalmente, anche dei loro familiari.

L' Associazione A.G.S.A.S. – Onlus, ha fornito alla Sicilia, un notevole contributo alla conoscenza di questo Disturbo Pervasivo dello Sviluppo e ha messo in cantiere una grande quantità di iniziative utili per la conoscenza della patologia,

per il miglioramento della qualità della vita dei bambini, per la promozione degli studi sulle cause che producono questa particolare modalità di relazionarsi e si è impegnata a realizzare una serie di iniziative utili per la tutela assistenziale di queste persone e delle loro famiglie. Tra queste iniziative, il volumetto: “Autismo manuale di consultazione”, scritto da chi vive, in prima persona, il problema.

Il contenuto del volume è corretto e va letto prevalentemente secondo il punto di vista di chi ricerca soluzioni ai molteplici problemi cui va incontro la persona con Autismo.

Non ho ritenuto, pertanto, opportuno apportare modifiche all’elaborato che ritengo un aiuto consistente alla diffusione delle conoscenze su questa Sindrome Pervasiva dello Sviluppo ed utile a migliorare la qualità della vita dei cittadini autistici.

Prof. Fabio Canziani
(Direttore Dip. Materno Infantile
Sezione di N.P.I.
P. O. “Aiuto Materno”
Università degli Studi di Palermo)

Presentazione

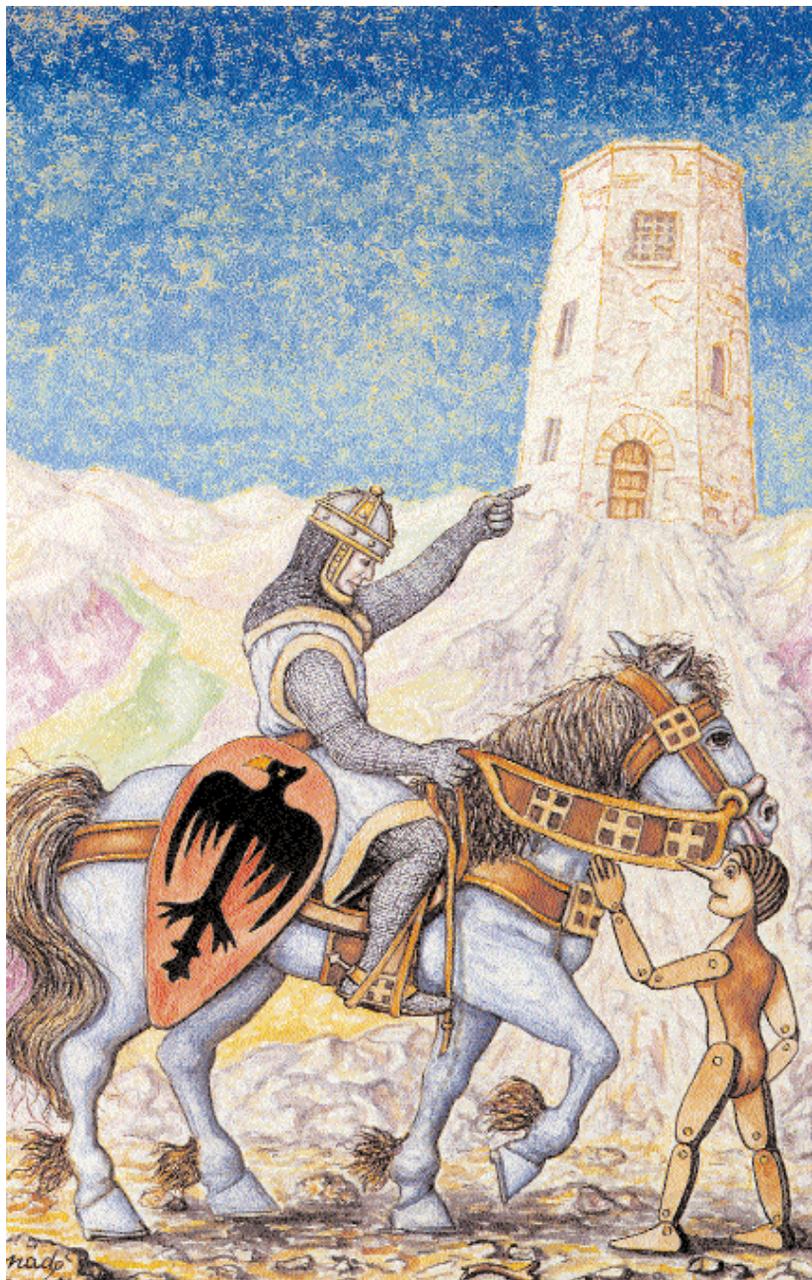
L' Autismo è la patologia più studiata degli ultimi trent'anni: è stato detto e scritto molto e sono stati fatti tantissimi progressi, sia per quanto riguarda la diagnosi che la ricerca, ma significativamente i risultati in ambito terapeutico rimangono ancora poco apprezzabili. Tutto ciò a dimostrazione del fatto che, oltre alla maggiore conoscenza e divulgazione di quanto si è appreso e si sta facendo, occorre potenziare la ricerca scientifica delle cause dell'Autismo e porre maggiore attenzione alla dimensione pratica, alla quotidianità operativa affinché si concretizzi l'indispensabile intervento abilitativo individualizzato.

Tutto questo, per evitare che le difficoltà in autonomia ed integrazione non trasformino le persone, colpite oggi da questa sindrome, negli "scomodi e dimenticati pazienti di un tempo".

Questo opuscolo intende fornire agli utenti uno strumento di consultazione rapido e semplice per saperne e capirne di più.

L. Aloisi
(Presidente A.G.S.A.S.)

“Pinocchio chiede informazioni al cavaliere”



1. INFORMAZIONI GENERALI

Che cos'è l'Autismo?

Un bambino rannicchiato in un angolo che non risponde ai richiami o che sfarfalla con le mani, impegnato a camminare in punta di piedi, o a correre avanti e indietro; che non parla o che ripete convulsamente le stesse parole senza scopo, isolato o dondolante, che urla o che piange, con l'amore prigioniero dentro.

Così si presenta l'Autismo "Infantile", handicap inserito nell'ambito delle atipie dello sviluppo.

La sua caratteristica principale è la difficoltà di contatto con la realtà, condizione che comporta un'impossibilità o comunque una grande difficoltà a comunicare con gli altri e a mantenere un contatto funzionale con l'ambiente.

La parola Autismo deriva dal greco "autos = se stesso" identificando l'handicap con una tendenza all'isolamento.

L'Autismo è un handicap gravissimo, che coinvolge diverse funzioni cerebrali; si manifesta entro i primi 36 mesi di vita e perdura per tutta la vita. Colpisce 1 persona su 1000, mentre 2 su 1000 ne presentano alcuni sintomi potendo anch'esse essere incluse nella definizione di soggetti con "spettro autistico". La percentuale di incidenza è a favore del sesso maschile con un rapporto di 4:1 rispetto alle femmine.

Secondo l'ICD-10 (International Classification of Disease X edizione, edito dall'Organizzazione Mondiale della Sanità) e il DSM-IV (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, IV edizione, edito dall'Associazione degli Psichiatri Americani), l'Autismo viene definito un Disturbo

Pervasivo dello Sviluppo e si caratterizza con alcuni sintomi cardine che interessano le 3 aree (triade) qui di seguito elencate:

a) Compromissione qualitativa dell'interazione sociale.

Sono presenti turbe qualitative/quantitative delle capacità relazionali con spiccata tendenza all'isolamento.

b) Compromissione qualitativa e quantitativa della comunicazione.

La comunicazione (verbale e non) è assente o disfunzionale e presenta evidenti turbe sia qualitative che quantitative.

Il 44% delle persone con Autismo possiede un linguaggio molto povero o limitato all'uso di poche parole; solo il 31% dei soggetti ha un linguaggio quasi normale caratterizzato, comunque, da peculiarità patologiche (ecolalie, stereotipie, prosodie, ecc.).

Il resto della popolazione non raggiunge la fase verbale. Al deficit espressivo possono aggiungersi anche difficoltà nel linguaggio ricettivo.

c) Comportamenti, attività e interessi ristretti.

L'immaginazione è povera, l'uso degli oggetti inappropriato, ritualistico e stereotipato.

A tale nucleo sintomatologico si associano spesso:

- 1) auto ed etero - aggressività (basso indice di empatia)
- 2) scarsa flessibilità o ipersensibilità per tutto ciò che comporta variazioni dell'ambiente circostante e delle figure di riferimento affettivo
- 3) iperattività motoria grossolana

4) ritardo mentale o deficit cognitivo di vario grado, talora settorializzato per specifiche funzioni, anche se i test intellettivi somministrati spesso risultano asettici e poco motivanti.

Diversi sono i gradi di espressività di tali sintomi che, a seconda dell'età del paziente, giocano un ruolo determinante nella relazione con l'ambiente circostante (creando difficoltà di accettazione, di gestione e di educazione in chi si relaziona con loro). La situazione appare ancora più problematica se si aggiunge che in circa 1/3 di loro sono presenti anche delle manifestazioni epilettiche.

Diverse sono, inoltre, le possibilità evolutive: da un quadro di lieve deficit cognitivo con raggiungimento di discrete capacità di integrazione sociale e delle principali autonomie personali, a gravi caratteropatie, associate ad organizzazioni di quadri ossessivo – fobici. E' abbastanza complesso e significativo distinguere quanta parte di questi estremi possibili dipenda dal naturale sviluppo della condizione patologica stessa o piuttosto dalla cattiva gestione abilitativa sino ad oggi praticata. Mentre per molte problematiche mediche, la diagnosi individua e avvia la somministrazione di una specifica cura, capace di risolvere la patologia, paradossalmente il "soggetto con Autismo" perde, con la diagnosi, ogni speranza di trattamento risolutivo e questo non solo per la mancata conoscenza delle cause e dei meccanismi patologici responsabili della condizione, ovvero per la gravità della prognosi, ma soprattutto per l'evidente, quanto anacronistica carenza di proposte di intervento corrette ed efficaci da parte dei Servizi e delle Istituzioni a cui vengono, obbligatoriamente, demandate le risposte inerenti la sindrome stessa.

La prognosi è *quod vitam*. Per le persone con Autismo non si può, pertanto, parlare di guarigione dall'ipotetica neurodi-

sfunzione che le ha colpite, mentre è invece possibile un significativo miglioramento della qualità di vita mediante il raggiungimento di autonomie, l'acquisizione di competenze e di un livello cognitivo e relazionale accettabile. Questo obiettivo è raggiungibile attraverso la somministrazione corretta di **interventi educativi neuro-cognitivo-comportamentali**. Fondamentale per la loro efficacia è la precocità di avvio dell'iter abilitativo e, soprattutto, la qualità dell'intervento abilitativo stesso.

Una diagnosi precoce, congiuntamente ad una valutazione di esordio e periodica, permetterà di adattare progressivamente al singolo individuo un programma educativo personalizzato, al fine di incidere significativamente sulle potenzialità del bambino nell'immediato e sulla qualità della sua vita futura.

In tal modo è possibile operare in anticipo e raggiungere una maggiore integrazione sociale, una maggiore autonomia personale sia in ambiente familiare che extra-familiare.

Inoltre, l'identificazione dei problemi incontrati dalle persone con Autismo ed il riconoscimento dei loro bisogni specifici sono fattori indispensabili per un'adeguata programmazione educativa che vada ben oltre la dimensione "pedagogica" scolastica: ancora oggi ci si limita a quest'area.

La persistente diversità d'interpretazione diagnostica e la conseguente eterogeneità di "etichette" attribuite alle persone con Autismo, si scontra con qualsiasi ragionevolezza e modernità dei contenuti e dei tempi di comunicazione della medicina moderna. Eppure questo ritardato aggiornamento, specie nelle situazioni di estrema gravità o di alta funzionalità, pregiudica spesso la disponibilità nell'avviare un intervento essenziale, oppure modifica negativamente l'atteggiamento delle strutture deputate ad accogliere queste persone.

E' certo però che raggiungere una uniformità di opinioni sull'Autismo è un prerequisito fondamentale per affrontare la

programmazione educativa individualizzata.

Tutti questi dati dovrebbero stimolare la realizzazione di strutture e la formazione di operatori specializzati all'accoglienza e al trattamento degli "Autismi" ¹.

La letteratura e l'esperienza confermano, nella quotidianità, che le persone con Autismo sono in grado di apprendere e "apprendono" nella misura in cui esistono strutture e operatori "specializzati" in grado di aiutarle: è indispensabile trovare un metodo adatto al singolo individuo equilibrato, umano ed efficace nel pieno rispetto dell'individualità e dell'autenticità.

Parallelamente, dovrebbe essere incrementata e specializzata la ricerca scientifica sulle cause dell'Autismo, quale indispensabile premessa per interventi terapeutici realmente efficaci e possibilmente risolutivi, attualmente carenti a causa della mancanza d'interesse delle grandi aziende farmaceutiche e di investimenti pubblici.

Tuttavia, è bene far notare che anche se un giorno riuscissimo a possedere il sostituto di ciò che disfunziona, consentendo un efficace compenso alla lesione, dovremmo misurarci necessariamente con un'abilitazione, forse meno complessa e faticosa, ma comunque simile o dissimile copia di quella che oggi sembra così difficile da proporre ed ottenere. Non dimentichiamo che la stragrande maggioranza delle persone con Autismo, quando i genitori non sono più in grado di supportarle, sono destinate a finire rinchiusi in istituzioni per non autosufficienti.

Da quando Leo Kanner, nel lontano 1943, descrisse per primo la Sindrome Autistica sono passati più di 60 anni e la

¹ L'uso del termine "Autismi", è voluto per sottolineare la diversità dei sintomi attraverso cui la sindrome autistica si manifesta.

ricerca scientifica ancora non ne ha evidenziato le cause.

Già un anno dopo la pubblicazione dell'articolo di Kanner, Hans Asperger descrisse una patologia simile anche se con prognosi meno severa. Tale sindrome veniva evidenziata più tardi rispetto all'Autismo ed era caratterizzata da un campo di interessi limitato, problemi di inserimento sociale simili a quelli riscontrati nell'Autismo, ma con una concretezza e letteralità del linguaggio vicine alla norma. Tale quadro sintomatologico venne definito "Sindrome di Asperger" dal nome dello stesso Asperger che per primo la descrisse. Può essere considerata come forma di Autismo lieve e per le sue caratteristiche è inclusa tra i Disturbi Pervasivi dello Sviluppo sia nella classificazione del DSM - IV che in quella dell' ICD-10.

Oggi non si parla più di Autismo, identificando con tale termine una patologia definita nosograficamente, ma piuttosto di Autismi, con caratteristiche diversificate e sintomi diversi le cui cause, al momento, sono ancora sconosciute.

Per lo studio del D.A. (Disturbo Autistico) ci si avvale degli apporti della genetica, biochimica, immunologia, neurofisiologia, neuroimmagini, farmacologia sperimentale e clinica. Circa il 10% (Rebecca Muhle et al., 2004, Pediatrics, 113, 5, may, e 472- e 486) dei casi di D.A. si associa con altre malattie a insorgenza pre-, peri- e post-natale mentre nel restante 90% dei casi sono "criptogenetici" ovvero di genesi nascosta.

Le patologie più frequenti che si presentano associate al D.A., oltre alla già citata epilessia, sono:

- **la Sindrome di Rett** che colpisce quasi esclusivamente le femmine, si manifesta tra il sesto e il diciottesimo mese di

vita, dopo uno sviluppo mentale e sociale normale. La bambina si isola, perde il controllo dei piedi e comincia a “torcere le mani”. Sembra che la mutazione di un singolo gene possa causare tale patologia.

- **la Sindrome dell’ X Fragile** che colpisce i maschi ed è causata da una alterazione del cromosoma X che si presenta al microscopio sottile e fragile. Si tratta di una malattia ereditaria per cui un’indagine effettuata sui genitori permette di stabilire che in presenza di tale anomalia c’è il 50% di possibilità che un altro figlio maschio sia affetto dalla sindrome.
- **la Sclerosi Tuberosa** che può diffondersi con la formazione di tumori benigni nel cervello ed in altri organi vitali.
- **il Disturbo Disintegrativo dell’Infanzia (CDD)** che colpisce prevalentemente i maschi. Dopo un periodo di sviluppo normale, a partire dal 3°- 4° anno di vita i pazienti affetti cominciano a presentare i sintomi classici dell’Autismo accompagnati da perdita del controllo degli sfinteri, da epilessia e da progressivo deficit cognitivo.

Gli studi sui gemelli hanno evidenziato nei gemelli omozigoti, (con stesso patrimonio genetico), un tasso di concordanza del disturbo autistico del 60% per la patologia conclamata, e del 92% comprendendo le forme meno gravi [Folstein S. and Rutter M. (1977) *J. Child Psychol Psychiatry* 18:297 – 321 e Bailey A. et al. (1995) *Psychol. Med.* 25:63 – 77], mentre nei gemelli eterozigoti, (con diverso patrimonio genetico) e nei fratelli dei soggetti affetti, la percentuale scende drasticamente al 3% ma con rischio di ricorrenza di circa 75 – 150 volte più alto della popolazione generale. [Bolton P. et al. (1994) *J. Child Psychol Psychiatry* 35 : 877 – 900]

Grave è stata, per il rallentamento determinato nella ricerca scientifica, la posizione di alcune scuole di pensiero sviluppatesi a partire dagli anni 60, secondo le quali l'insorgenza dell'Autismo era determinata da relazioni disfunzionali: un cattivo rapporto madre – bambino (con il concetto di *madre frigorifero*) secondo la scuola psicoanalitica di B. Bettelheim, con successive proposte di interventi di “psicoanalisi” per il bambino e l'intera famiglia (assolutamente inutili); un rapporto disturbato del bambino con l'ambiente, secondo la scuola etologica di Tinbergen, Welch, con successive proposte di intervento di “holding”, la terapia dell'abbraccio (oggi considerata “aggressione corporea”) finalizzata ad emozionare il bambino e portarlo ad esprimersi con sentimenti e parole.

Questi orientamenti della scuola psichiatrica in Italia hanno fortemente ritardato non solo il recupero dei pazienti, ma anche la ricerca scientifica sui possibili meccanismi biologici, organici, immunitari ed immunologici legati al problema così come l'adesione a trattamenti pedagogici e neurofarmacologici.

Da recenti studi basati sull'osservazione del comportamento e sull'analisi delle neuroimmagini, è stata rilevata nel cervello la presenza di un'alterazione del sistema di riconoscimento degli stati mentali altrui, sia a carico degli autistici (ipoattivo), sia a carico dei pazienti schizofrenici (iperattivo): l'ipotesi è che nelle due patologie le alterazioni siano a carico dello stesso sistema cerebrale, anche se posizionate agli antipodi funzionali.[Frith C.].

E' stata documentata una grande difficoltà nelle persone con Autismo a riconoscere le espressioni facciali [Dawson G.].

Sembra che il D.A. sia caratterizzato da una diade (interazione sociale e disturbo della comunicazione) piuttosto che da una triade (terzo elemento che comprende interessi ristretti, stereotipie motorie e sensibilità sensoriali) [Skuse D. 2004].

La persona con Autismo è carente nell'attenzione e da ciò deriva la scarsa imitazione: ciò pregiudica la relazione sociale e il funzionamento adattivo.

Le persone con Autismo sono “asociali” perché non consapevoli del mondo sociale attorno a loro. Le loro reazioni possono apparire talmente asociali da scoraggiare qualsiasi tentativo di interazione da parte delle cosiddette “persone normali”.

La scarsa o assente comprensione degli stati mentali altrui provoca nelle persone con Autismo sconcerto, paura, isolamento e rifiuto del contatto con gli altri.

Le persone con Autismo hanno difficoltà a posizionarsi alla giusta distanza e ad avere una postura adeguata.

La mente delle persone con Autismo è caratterizzata da concretismo, capace cioè di comprendere l'azione dell'interlocutore solo nel senso concreto e manifesto, raramente nel modo implicito e sotteso. In ultima analisi la loro mente è fotografica [Frith U.].

La persona con Autismo è incapace di valutare gli effetti delle proprie azioni sugli altri.

La persona con Autismo presenta un ristretto campo di interessi. Ciò significa che le sono precluse moltissime

possibilità di fare esperienza ed imparare.

L'isolamento autistico non è lo stare solo fisicamente, bensì l'essere solo mentalmente.

La persona con Autismo si concentra sul particolare trascurando l'insieme. Riesce a “vedere” la goccia e non il mare, il granello di sabbia e non la spiaggia, l'albero e non la foresta con il risultato di percepire un mondo frammentato. [Deficit di coerenza centrale] [Frith U.].

La persona con Autismo non evita lo sguardo ma è lo sguardo a non essere usato nella comunicazione.

Per capire se una persona è contenta, le persone con Autismo guardano gli angoli della bocca rivolti verso l'alto e non la mimica facciale che nell'insieme esprime le emozioni.

Le persone con Autismo vengono etichettate come “ciechi sociali” per la loro incapacità di attribuire, a sé e ad altri, stati mentali (desideri, credenze, immaginazione, emozioni), [Teoria della mente, Frith U.].

Queste sono solo alcune delle riflessioni più importanti che riguardano le persone con Autismo. La clinica ed il confronto con i familiari, sicuramente faranno emergere altre asserzioni e considerazioni riguardanti la sindrome autistica che solo attraverso un'accurata osservazione sarà possibile rilevare.

“Pinocchio chiede al saggio, in un ambiente di tolleranza (Arabo alle porte di S. Giovanni degli Eremiti a Palermo), quali sono le caratteristiche della diversità.”



2. CARATTERISTICHE DELLE PERSONE CON AUTISMO

Tenendo conto della peculiarità di ogni singolo individuo e della varietà dei quadri sintomatologici sono qui di seguito elencate, per ognuna delle aree compromesse della triade, alcune caratteristiche tipiche delle persone con Autismo:

A. Menomazione dell'interazione sociale

- 1) Il bambino non tende le braccia verso la mamma (mancato riconoscimento della madre come figura di riferimento);
- 2) Ha difficoltà nell'abbraccio, nell'essere tenuto in braccio e nelle corrette posture corporee;
- 3) Evita il contatto oculare sfuggendo lo sguardo (difficoltà di agganciare lo sguardo);
- 4) Se chiamato non risponde ed è insensibile ai rumori (per tale motivo, in passato, in alcuni casi è stata fatta diagnosi di sordità con uso di protesi acustiche dalle conseguenze devastanti);
- 5) Non cerca conforto quando è ammalato, ferito, rimproverato;
- 6) Non cerca i coetanei per giochi o amicizia e se li cerca lo fa in maniera inappropriata (es. recitando i numeri telefonici);
- 7) Non saluta con la mano, non imita spontaneamente i gesti altrui;
- 8) Non chiede ma prende il braccio dell'altro e lo indirizza verso una cosa che desidera;
- 9) Non sorride né controlla la mimica facciale;
- 10) Non richiama l'attenzione su oggetti o avvenimenti;
- 11) Non si rende conto della necessità della *privacy* altrui e

- tratta l'interlocutore come fosse un oggetto;
- 12) Non mostra né porta oggetti;
 - 13) Piange o ride in situazioni non aderenti al contesto e senza correlazione con corrispondenti stati d'animo;
 - 14) E' eccessivamente indipendente ed incosciente del pericolo;
 - 15) Preferisce attività di gioco solitarie, ripetitive, rituali;
 - 16) Ha problematiche alimentari (mancanza di interesse o preferenza verso pochi alimenti);
 - 17) Presenta difficoltà ed irregolarità del ritmo sonno-veglia.

B. Menomazione nella comunicazione verbale e non, e nell'attività immaginativa.

Spesso il linguaggio compare normalmente nel 1° anno di vita per poi scomparire del tutto già al 3° anno di vita.

- 1) Presenta assenza nello scambio di sguardi, espressioni del viso, gesticolazione, balbettamento comunicativo, mimica;
- 2) Non indica col dito;
- 3) Non tende le braccia all'arrivo dei genitori;
- 4) Si irrigidisce se preso in braccio;
- 5) Non assume una postura adeguata e si dimena se preso in braccio;
- 6) E' assente il pianto finalizzato;
- 7) Non guarda le persone e non sorride se stimolato;
- 8) Mantiene un'espressione fissa;
- 9) Manca di immaginazione e di recitazione nei giochi;
- 10) Mostra disinteresse per i racconti immaginari;
- 11) Presenta anomalie nel volume, ritmo e tono della voce;
- 12) Ha un uso stereotipato e ripetitivo di frasi (ecolalia);
- 13) Usa l'inversione pronominale (vuoi latte al posto di voglio latte);

- 14) Ha incapacità ad iniziare una conversazione oppure ad intervenire con argomenti aderenti al contesto (per es. orario dei treni in una conversazione di sport);
- 15) Ripete le domande che gli vengono poste invece di rispondere ad esse;
- 16) Pone sempre la stessa domanda nonostante conosca perfettamente la risposta;
- 17) E' incapace di comprendere battute, motti di spirito, doppi sensi, metafore, intenzioni. La sua comprensione è letterale;
- 18) Mostra apparente indifferenza alle persone.

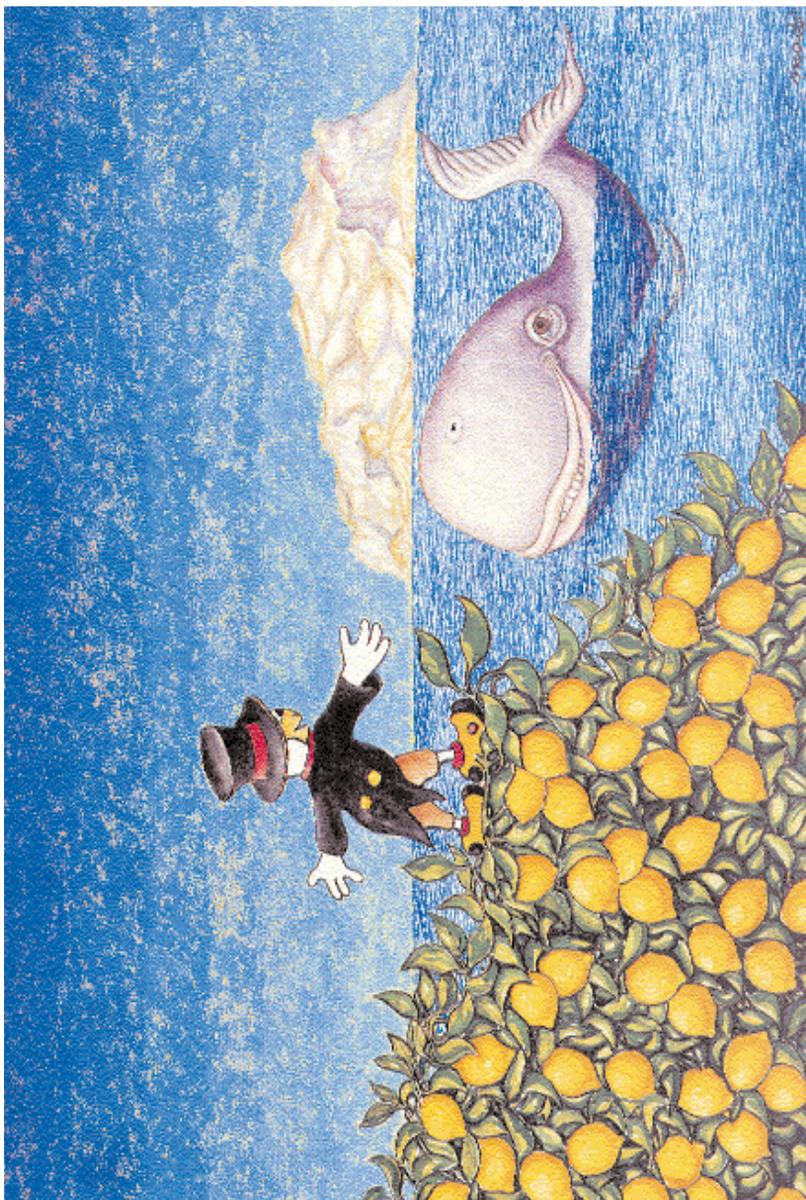
C. Repertorio di attività ed interessi ristretti, ripetitivi e stereotipati.

- 1) Si dondola;
- 2) E' ipersensibile a determinati suoni o rumori;
- 3) Sfarfalla o contorce le mani;
- 4) Annusa o tocca ripetutamente cose e persone;
- 5) Capovolge le macchinine giocattolo e fa girare le ruote;
- 6) Mette in fila oggetti o giocattoli guardandoli poi da una particolare angolazione;
- 7) Schiocca la lingua;
- 8) Batte i denti con le nocche delle dita;
- 9) Cammina in punta di piedi;
- 10) Guarda fisso le luci;
- 11) Porta in giro oggetti inusuali (un pezzo di stoffa, di plastica, di spago);
- 12) Va in crisi per banali cambiamenti della stanza (anche semplicemente per lo spostamento di un oggetto) o per cambi di percorsi nelle uscite (andare a scuola, a fare la spesa, ecc.);
- 13) Lecca;

- 14) Osserva troppo a lungo l'acqua che scorre o l'oblò della lavatrice in funzione;
- 15) Sfoglia giornali e riviste in continuazione;
- 16) Strappa fogli di carta ripetutamente;
- 17) Emette suoni particolari;
- 18) Si documenta sempre sugli stessi argomenti;
- 19) Ripete frasi o parole fuori dal contesto.

Questi ed altri comportamenti bizzarri possono variare nel proseguio dell'età, così come l'atteggiamento che muta da iper a ipoattivo e/o viceversa. L'unica cosa che rimane evidente è l'assoluta incapacità a instaurare relazioni ed il divario sempre più accentuato fra l'età cronologica e quella neurologica.

“ Il grillo parlante (l'erudito della storia) parla con la balena per avere certezze ed eliminare i sospetti. E' la voce della coscienza.”



3. SOSPETTO DI DIAGNOSI: CHAT PER PEDIATRI

CHAT (Checklist for Autism in Toddlers)

La CHAT (Simon Baron-Cohen di Cambridge; Toni Cox, Gillian Baird, Auriol Drew, Kate Morgan e Natasha Nightingale del Guys Hospital; Tony Charman del London College University e John Swettenhan del Goldsmith.), è lo strumento di screening ad alta sensibilità per la formulazione *del sospetto diagnostico di Autismo sin dai 18 mesi di età.*

Esiste ormai una ricca letteratura in ambito internazionale che sottolinea l'importanza della precocità della diagnosi per attivare repentinamente un piano di trattamento educativo e abilitativo, con il vantaggio di ottenere anche una significativa riduzione dello stress e dell'angoscia familiare.

Inoltre, la letteratura degli ultimi dieci anni evidenzia come un intervento precoce in *setting* educativi ottimali, comporti un aumento delle capacità dei bambini con Autismo, sia in termini di sviluppo del linguaggio sia delle *performance* intellettive.

Caratteristiche e uso della CHAT (traduzione a cura del Centro per l'Autismo e i D.G.S. della A.U.S.L. di Reggio Emilia).

A livello operativo, sicuramente la CHAT è uno strumento pratico e veloce da somministrare, soprattutto in considerazione della scarsa disponibilità di tempo che hanno, nelle somministrazioni standard, sia gli Assistenti Sanitari Visitatori (A.S.V.) che i Pediatri di Famiglia (P.d.F.)

Che cosa contiene lo screening CHAT?

Si definisce con il termine CHAT, una check-list formulata per *sospettare la diagnosi di Autismo nei bambini, sin dall'età di 18 mesi*. Essa si compone di due sezioni distinte, una per le risposte dei genitori e una per le risposte degli operatori.

Lo strumento, validato in Inghilterra su una popolazione eterogenea di 16.000 bambini, è stato creato per essere utilizzato da operatori di base (Pediatri di Famiglia e Assistenti Sanitari Visitatori), con scarse possibilità di errore. Fa parte di un progetto di studio epidemiologico sull'Autismo e tutti i Disturbi Pervasivi dello Sviluppo che ha coinvolto ricercatori provenienti da quattro Centri di Londra. Lo studio si è posto l'obiettivo della diagnosi precoce di Autismo. Tale sindrome è chiaramente considerata come uno dei più severi disturbi neuropsichiatrici della popolazione infantile e d'altra parte, normalmente, viene diagnosticata relativamente tardi (raramente prima dei tre anni di età); questo a dispetto del fatto che esiste un consenso generale che essa si instauri nei periodi pre e perinatale.

Procediamo esaminando per prima la sezione A (domande ai genitori) con relative aree di indagine:

- 1. “Il vostro bambino trova piacevole essere cullato? Gli piace ballare, saltare sulle vostre ginocchia?”**, sul piacere del gioco motorio e del gioco condiviso.
- 2. “Vostro figlio si interessa agli altri bambini?”**, area della socializzazione.
- 3. “A vostro figlio piace arrampicarsi sui mobili o sulle scale?”**, area dello sviluppo motorio.
- 4. “Al vostro bambino piace giocare a Cucù? e a nascondino?”**, ambito del gioco sociale (item predittivo della sindrome, dal momento che i bambini con Autismo non sanno giocare con queste modalità e sono comunque riluttanti ad iniziare qualsiasi tipo di interazione sociale).

5. “Ogni tanto gioca a “far finta” di preparare da mangiare o altro?”, abilità acquisite del gioco simbolico.

Esiste un’evidente anormalità, in questo ambito dato che i bambini con Autismo mostrano spesso difficoltà ad impegnarsi in tutto ciò che ha attinenza con il “far finta”, anche rispetto all’uso di oggetti ai quali si dovrebbero attribuire altre identità e/o proprietà.

6. “Ogni tanto usa il dito per indicare o chiedere qualcosa?”, con questa domanda si vuole verificare se il bambino è in grado di indicare per chiedere (indicazione protorichiesta). Il bambino dovrebbe saper richiamare l’attenzione di una persona per ottenere qualcosa attraverso l’indicazione. Qualche bambino con Autismo può in effetti mostrare di possedere la capacità di indicare ma per un presupposto non legato all’interazione sociale.

7. “Ogni tanto usa il dito per indicare interesse per qualcosa?”, capacità di indicare per interesse (cioè se il bambino sa usare l’indicazione come gesto protodichiarativo), ricorrente incapacità nell’Autismo. In effetti, l’indicare per interesse è un importante gesto di attenzione congiunta che il bambino usa nel momento in cui fa asserzioni su un oggetto. In questo modo possiamo trovare che all’età di 18 mesi può essere assente l’abilità di indicare per interesse, ma presente la capacità di indicare per chiedere. La Chat valuta, per questo motivo, tutte e due le forme dell’indicazione in quanto comunque predittive; per lo stesso motivo è utile la distinzione fra il gioco funzionale, il gioco del Cucù e il gioco del “far finta”.

8. “E’ in grado di giocare in modo appropriato con giocattoli (es. macchinine o mattoncini) oltre che metterli in bocca o manipolarli o farli cadere?”, abilità del gioco funzionale.

9. “Il vostro bambino vi porge ogni tanto oggetti per farveli vedere?”, l’attenzione congiunta e il gesto del mostrare, (in genere assenti nell’Autismo). Gli Autori ritengono che l’assenza di tali comportamenti possa costituire in specifico un chiaro indicatore di Autismo e di disordini correlati.

Infine, un dato significativo, in merito alla sezione A, è che si è avuto cura di sistemare la stesura della compilazione degli *items*, in modo che si possa rispondere in termini di Sì/No, in maniera alternata, evitando ai genitori di trovarsi di fronte a una deprimente sequenza di risposte No.

La sezione **B** è relativa all’osservazione di competenza degli Assistenti Sanitari e dei Pediatri di Famiglia.

E’ importante rilevare che alcuni *items* corrispondono agli stessi della sezione **A**. Per esempio la **B3** è una domanda relativa al far finta, dove l’A.S.V. o il P.d.F. deve proporre al bambino un gioco che preveda l’utilizzo di un servizio da tè (da bambole) o altri giocattoli.

Questa, è quindi una proposta che ha corrispondenza con il gioco del far finta presente nella sezione destinata ai genitori (**A5**).

La **B4** indaga la capacità di produrre un gesto protodichiarativo (correlata ad **A7**).

In questo modo (quindi attraverso la comparazione fra le due sezioni), siamo in grado di valutare se i genitori hanno sovra o sottostimato le *performance* dei loro figli.

Anche nella sezione **B** ritroviamo una domanda relativa all’uso del contatto visivo, anormale nell’Autismo (domanda B1). Ancora, nella sezione B notiamo infine, un’indicazione di base sullo sviluppo del bambino attraverso la richiesta della costruzione di una torre di cubi (B5).

Nello studio epidemiologico, gli items predittivi di rischio di Autismo sono stati: **B2** (monitoraggio dello sguardo); **A5** e **B3** (gioco del far finta); **A7** e **B4** (indicazione protodichiarativa).

I bambini con questo profilo venivano fatti rientrare nel gruppo a rischio di Autismo. Come per la maggior parte degli *screening* mirati alla sorveglianza sulla salute pubblica, un caso è stato definito positivo per il rischio di Autismo se aveva fallito la CHAT e una successiva somministrazione effettuata circa un mese più tardi.

I bambini con sospetto di ritardo del linguaggio o ritardo mentale, e non di D.A., sono stati quelli che hanno fallito uno o due degli *items* del monitoraggio dello sguardo (**B2**), della indicazione protodichiarativa (**A7 e B4**) e del gioco del “far finta” (**A5, B3**). Il gruppo di bambini normali ha superato tutti gli *items* significativi. Una successiva valutazione clinica, a 3 anni di età, dei 12 bambini con sospetto di Autismo, effettuata con gli strumenti diagnostici specifici, ha confermato la diagnosi di Autismo per dieci bambini, mentre gli altri due rientravano nello spettro autistico.

“Pinocchio nella Sitacusa di Archimede alla ricerca della propria identità”.



Sezione A: domande del Pediatra ai genitori

1. Al vostro bambino piace essere cullato, fatto saltellare sulle ginocchia? SI NO
2. Vostro figlio si interessa agli altri bambini? SI NO
3. Gli piace arrampicarsi sui mobili o sulle scale? SI NO
4. Si diverte a fare giochi tipo “nascondino”? SI NO
5. Ogni tanto gioca a “far finta” di preparare da mangiare o altro? SI NO
6. Ogni tanto usa il dito per indicare o chiedere qualcosa? SI NO
7. Ogni tanto usa il dito per indicare interesse per qualcosa? SI NO
8. E' in grado di giocare in modo appropriato con giocattoli (es. macchinine o mattoncini) oltre che metterli in bocca, manipolarli o farli cadere? SI NO
9. Il vostro bambino vi porge ogni tanto oggetti per farveli vedere? SI NO

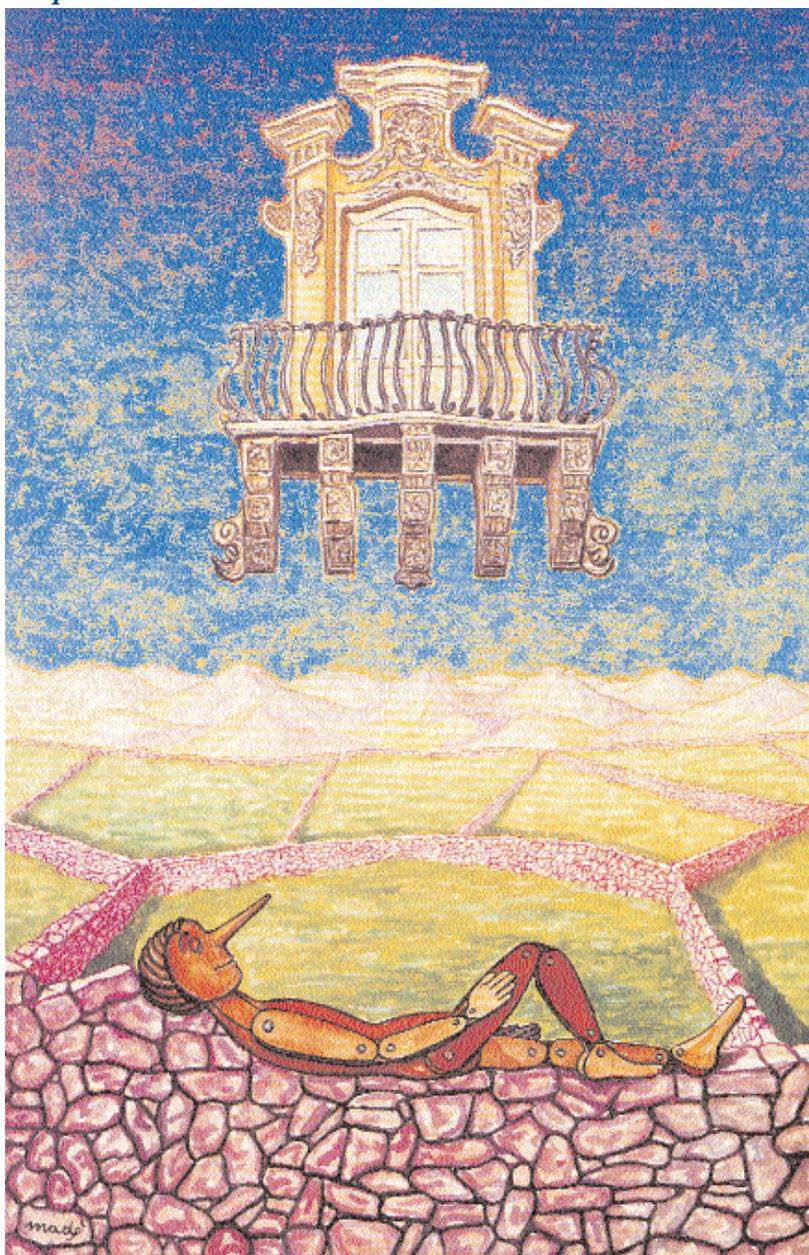
Sezione B: osservazione del Pediatra o degli Assistenti Sociali Visitatori

1. Durante la visita il bambino vi fissa mai negli occhi? SI NO
2. E' possibile ottenere l'attenzione del bambino, indicare poi un oggetto interessante, segnalarlo con il dito o nominarlo con un "oh, guarda..." e osservare che il bambino effettivamente si gira a guardare ciò che gli è stato indicato? SI NO
3. E' possibile interessare il bambino a un gioco di finzione, per esempio preparare qualcosa da bere o da mangiare? SI NO
4. Chiedendogli "dov'è la luce" o "mostrami la luce", ripetendo eventualmente la domanda con un altro oggetto conosciuto (es. l'orsacchiotto), il bambino riesce a indicare con il dito e contemporaneamente a guardarvi in faccia? SI NO
5. Riesce a fare una torre? SI NO

Con quanti cubi?
n. di cubi.....

Gli *items* predittivi di rischio di Autismo sono **B2** (monitoraggio dello sguardo), **A5** e **B3** (gioco del far finta) e **A7** e **B4** (indicazione protodichiarativa).

“Pinocchio si addormenta tranquillo e sereno all’ombra di splendidi criteri barocchi”



4. CRITERI DIAGNOSTICI, DIAGNOSI E SCALE DIAGNOSTICHE

Il DSM-IV-TR: criteri diagnostici per il Disturbo Autistico secondo il Manuale Diagnostico e Statistico DSM -IV-TR.

Secondo il DSM-IV-TR, il Disturbo Autistico fa parte dei Disturbi Pervasivi dello Sviluppo.

Riportiamo di seguito alcune delle indicazioni del DSM – IV – TR per fare la diagnosi, in una traduzione ufficiale del testo originale (tratto da “Intervento cognitivo nei disturbi di Asperger” Erickson, 2002)

Criteri diagnostici per il Disturbo Autistico

- A.** Un totale di 6 o più voci da (1), (2) e (3), con almeno 2 da (1) e uno ciascuno da (2) e (3).
1. Compromissione qualitativa dell'interazione sociale, manifestata con almeno 2 dei seguenti aspetti:
 - a) marcata compromissione nell'uso di molteplici comportamenti non verbali, come il contatto oculare, la mimica facciale, le posture corporee e i gesti che regolano l'interazione sociale;
 - b) incapacità di stabilire relazioni con i coetanei appropriate al livello di sviluppo;
 - c) mancanza di ricerca spontanea di condivisione con gli altri di piaceri, interessi od obiettivi (per esempio, non mostrare, portare o indicare a dito oggetti di interesse);
 - d) mancanza di reciprocità sociale o emotiva.
 2. Compromissione qualitativa della comunicazione, manifestata con almeno 1 dei seguenti aspetti:

- a) ritardo o mancanza totale di linguaggio verbale (non accompagnati da tentativi di compensazione attraverso modalità alternative di comunicazione come gesti o mimica);
 - b) in soggetti con linguaggio verbale appropriato, marcata compromissione dell'abilità di iniziare o sostenere una conversazione;
 - c) uso stereotipato e ripetitivo del linguaggio o linguaggio idiosincratico;
 - d) mancanza di gioco di simulazione variato e spontaneo o di gioco imitativo appropriato all'età.
3. Modelli di comportamento, interessi e attività ripetitivi e stereotipati manifestati con almeno 1 dei seguenti aspetti:
- a) dedizione assorbente a uno o più interessi ristretti e stereotipati, anomala per intensità o focalizzazione;
 - b) sottomissione apparentemente inflessibile a specifici rituali o routine non funzionali;
 - c) manierismi motori stereotipati e ripetitivi (per esempio, picchettare o scuotere le mani o il capo, o movimenti corporei complessi);
 - d) concentrazione persistente su parti di oggetti.
- B.** Ritardi o anomalie funzionali in almeno una delle seguenti aree, con esordio entro i 3 anni di età:
- 1. interazione sociale;
 - 2. uso comunicativo sociale del linguaggio;
 - 3. gioco simbolico o immaginativo.
- C.** L' anomalia non è meglio attribuibile al Disturbo di Rett o al Disturbo Disintegrativo dell'Infanzia.

Criteri diagnostici per il Disturbo Pervasivo dello Sviluppo Non Altrimenti Specificato (PDD - NOS), incluso Autismo Atipico

Questa categoria dovrebbe essere usata quando è presente una grave e pervasiva compromissione nello sviluppo dell'interazione sociale associata a compromissione delle capacità di comunicazione verbale e non verbale, o con presenza di comportamenti, interessi e attività stereotipati, ma nello stesso tempo non sono pienamente soddisfatti i criteri per una diagnosi specifica di Disturbo Pervasivo dello Sviluppo, Schizofrenia, Disturbo di Personalità Schizotipico o Disturbo di Personalità di Evitamento. Per esempio, questa categoria include "l'Autismo atipico" quadri che soddisfano i criteri per il Disturbo Autistico per l'età di insorgenza, per la sintomatologia atipica o subliminale o per tutti questi motivi insieme.

“Pesante la diagnosi e difficile il cammino ed il lavoro di Pinocchio alle saline.”



La Diagnosi

La parola “diagnosi” indica la “definizione di una malattia attraverso l’interrogatorio del malato, i sintomi e gli esami di laboratorio”. Nel caso dei bambini affetti da Autismo non esistono attualmente esami di laboratorio, standardizzati e applicabili a tutti, che possano accertarlo e “l’interrogatorio del malato” appare evidentemente problematico. Restano, dunque, i sintomi. Del resto, l’ Autismo non è di per sè una malattia ma piuttosto una sindrome, cioè “un insieme di sintomi”. La diagnosi è pertanto di tipo categoriale, dovuta alla compresenza di un certo numero di sintomi.

Non si può fare “Diagnosi di natura” perché questa identifica la malattia e per l’Autismo, non riuscendo a capire (o a dimostrare) qual’è la natura del disturbo, si parla di “malattia di natura idiopatica” cioè sconosciuta.

Non si può fare “Diagnosi eziologica” perché “Eziologia” significa “causa”, e ciò comporterebbe l’identificazione del rapporto di causa/effetto tra specifici fattori interni (es. genetici) o ambientali (es. trauma, infezione, ecc.) e la malattia (o sindrome).

Molti ritengono che le Sindromi Autistiche abbiano una eziologia “multifattoriale”, non solo nel senso che cause diverse possono aver determinato risultati simili in individui diversi, ma anche nel senso che una catena complessa di eventi possa avere contribuito al quadro finale nello stesso individuo.

Ad esempio: un bambino nasce con un difetto congenito (non visibile), che impedisce la normale maturazione del sistema immunitario (di solito, nel corso dei primi due anni di vita).

Sottoposto a una vaccinazione, ha una reazione inconsueta che finisce con il danneggiare il sistema nervoso centrale. In

tal caso il difetto immunitario e la vaccinazione sono concause, ma nessuna di esse da sola sarebbe stata sufficiente a provocare il danno.

Alcuni medici parlano di “eziologia criptogenica”, cioè di genesi nascosta quando si sospetta fortemente una determinata causa, ma non la si può dimostrare scientificamente. Per esempio: un bambino nasce rianimato. Uno o due anni dopo presenta i sintomi dell’Autismo. Si sa che l’ipossia neonatale, ed anche una riossigenazione intensiva, possono causare danni al sistema nervoso centrale, ma il tempo trascorso impedisce di provare il rapporto di causa-effetto, nel caso specifico.

Non si può fare “Diagnosi di sede” cioè determinare con precisione la sede anatomica nel cervello nel caso di eventuali malformazioni, perché gli esami mediante TAC (Tomografia Assiale Computerizzata) ed RMN (Risonanza Magnetica Nucleare) non hanno riportato risultati concordanti, anche se i Potenziali Evocati hanno fornito dati interessanti.

Rimane ancora molto difficile da rilevare il cosiddetto “danno organico encefalico minimo” che, in condizioni particolari (di sede, fase dello sviluppo ecc.), può anche produrre conseguenze gravi.

Sicuramente si dovrebbe fare e si può fare “Diagnosi differenziale”, cioè l’operazione che permette di fare la differenza, di decidere tra due o più ipotesi diagnostiche, a partire dai sintomi considerati, scartando il ritardo mentale, le disfasie, la schizofrenia, eventi psicologici stressanti o altre patologie documentabili.

Importante e determinante risulta la “Diagnosi funzionale”, ovvero la rilevazione e descrizione delle minorazioni strutturali e/o funzionali, a prescindere dalla diagnosi categoriale, di natura o eziologica: la stessa patologia può avere effetti disabilitanti diversi in soggetti diversi. La diagnosi funzionale non permette di prescrivere “cure

diverse”, ma è indispensabile per accertare il grado di disabilità (handicap) e per impostare un programma educativo individualizzato (PEI). Il principio generale su cui si basa ogni programma educativo è quello di conoscere le abilità deficitarie, quelle possedute e quelle emergenti per impostare un percorso di potenziamento e generalizzazione delle ultime due ed avviare lo sviluppo delle prime [PEP-R (Psyco Educational Profile) per i più piccoli e AAPEP (Adolescent Adult Psyco Educational Profile) per gli adolescenti e gli adulti].

Una diagnosi funzionale sommaria viene di solito redatta sugli appositi moduli dei Provveditorati agli Studi (oggi C.S.A., Centri Servizi Amministrativi) per la richiesta dell’insegnante di sostegno. Per adattare i programmi educativi, applicare la pedagogia speciale ed eventuali ausili alle reali potenzialità del soggetto, oltre a verificare la presenza di minorazioni multiple, sarebbe necessario effettuare un bilancio delle abilità di comunicazione recettive ed espressive, verbali e non verbali. Per fare ciò occorrerebbero osservazioni più dettagliate condotte, soprattutto, dai neuropsichiatri infantili e/o psichiatri in collaborazione con insegnanti e familiari delle persone con Autismo.

Scale diagnostiche

L’Autismo è un handicap che dura tutta la vita e si presenta con una varietà di sintomi tali da giustificarne la patologia come una sindrome. Trattandosi di molti sintomi non si può fare diagnosi di Autismo basandosi solo sul singolo sintomo. La diagnosi è formulabile per mezzo dell’anamnesi, dell’osservazione clinica e della descrizione del comportamento. Qui di seguito riportiamo le principali scale per la valutazione della Sindrome Autistica:

La Childhood Autism Rating Scale (CARS; Schopler, et al., 1988) è uno strumento di indagine e di osservazione basato su un colloquio strutturato su 15 *items*, adatto ad essere utilizzato con bambini dai 24 mesi in poi. Ognuno dei 15 punti esprime, attraverso 7 livelli, il grado di deviazione del comportamento del bambino rispetto alla norma, in relazione all'età. Distingue, inoltre, l'Autismo lieve e medio da quello più grave. La CARS è ampiamente riconosciuta ed usata come strumento affidabile per la diagnosi di Autismo. La sua applicazione richiede, approssimativamente, dai 30 ai 45 minuti per la somministrazione (Schopler, Reichler, De Vellis & Daly, 1980.).

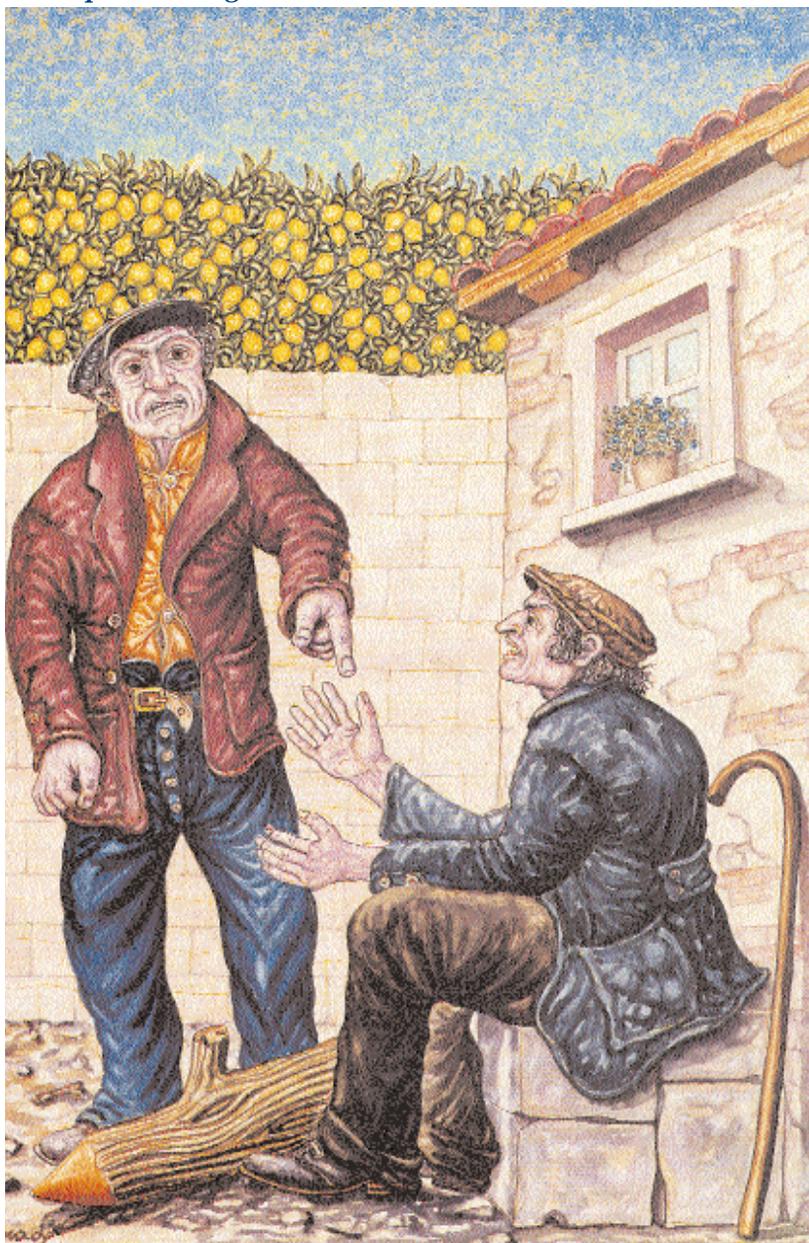
La Behavioral Summarized Evaluation (BSE), nella versione inglese e **l'Echelle de Comportament Autistique (ECA),** nella versione francese (Barthelemy et al.,1990), è una scala imperniata sul colloquio con i genitori e sull'osservazione diretta del soggetto. È costituita da 20 *items*, strutturati allo scopo di sondare i sintomi più o meno specifici dell'Autismo: a ciascun item corrisponde una quantificazione del sintomo in 5 livelli che va da 0 (sintomo mai osservato) a 5 (sintomo osservato sempre). L'applicazione di questa scala richiede approssimativamente 30 minuti. Tale strumento è utilizzabile in età evolutiva dai 2 anni in poi anche se ne esiste una versione (Infant Behavioral Summarized Evaluation, IBSE: Adrien et al., 1992) specificatamente adattata ai soggetti fino ai 4 anni di età.

La Autism Diagnostic Interview - Revised (ADI - R) (Le Couteur et al., 1989, Lord et al., 1993, 1997; Lord, Rutter, & Le Couteur, 1994), è un'intervista strutturata da somministrare ai genitori, che indaga i sintomi autistici relativi alle sfere relazionale e sociale, alla comunicazione e ai compor-

tamenti rituali e ripetitivi. L'attuale strumento diagnostico per eccellenza, maggiormente usato nelle procedure delle ricerche scientifiche sull'Autismo, è proprio l'ADI-R (e l'ADOS-G). Ma, dal momento che, l'applicazione dello strumento (ADI-R) necessita di circa un'ora di tempo, di *training* specifici e di successive procedure di convalida, il suo impiego per i servizi per l'infanzia o per gli specialisti è probabilmente minore rispetto alla sua importanza nella comunità scientifica.

La Autism Diagnostic Observation Schedule-Generic (ADOS – G, Di Lavore, Lord & Rutter, 1995; Lord, 1998; Lord et al., 1989), è uno strumento diagnostico semistrutturato, basato sull'osservazione del comportamento e diviso in quattro moduli che includono attività di indagine dirette a valutare la comunicazione, l'interazione sociale reciproca, il gioco, il comportamento stereotipato, gli interessi limitati o gli altri comportamenti anormali nelle persone con Autismo (dai bambini non verbali di età prescolare agli adulti verbali). L'uso di questo strumento richiede approssimativamente dai 30 ai 45 minuti. Come per l'ADI-R, l'utilizzo dell'ADOS-G richiede *training* e procedure di convalida specifiche.

“Mastro Ciliegia e Geppetto litigano anche per il trattamento di un pezzo di legno.”



5. TRATTAMENTO E TERAPIA

Non esiste il “trattamento” specifico per l’Autismo. Esso si presenta con una vasta eterogeneità di quadri clinici quasi tutti con eziopatogenesi sconosciuta.

Molto spesso si fanno terapie aspecifiche, cioè senza un’indicazione precisa da parte dei Servizi. Si tende a fare terapia in base alle offerte ed alle risorse presenti nel territorio e non secondo le necessità della persona con Autismo. Questo sistema rende impossibile un’adeguata abilitazione.

Ciò che invece è possibile ed indispensabile fare è migliorare la qualità della vita di queste persone, consentendo loro una discreta autonomia, insegnando loro cognizioni, abilità, competenze, modalità corrette di relazione e di comunicazione utili a realizzare un’indipendenza adattiva. Affinché ciò possa essere tangibile occorre creare concretamente un sistema di interventi adeguato, nell’ambiente in cui vive la persona con Autismo e che persista per l’intero arco della sua vita.

“Trattamento”, dunque, non significa “guarigione” ma “Educazione ad un compenso”.

Qui di seguito riportiamo, in maniera sintetica, i metodi riabilitativi più in uso che hanno permesso l’acquisizione di molte abilità utili per una migliore qualità di vita delle persone con Autismo:

ABA (Applied Behavior Analysis)

Si fonda sulla modifica del comportamento (**ABA** – Applied Behavior Analysis) all’interno di un ambiente strutturato.

I bambini con Autismo, specie se piccoli, non hanno ancora

strutturato comportamenti significativamente inadeguati: sono più disponibili e facilmente controllabili fisicamente. È necessario che i genitori dedichino più tempo ad insegnare loro le abilità relative all'autonomia di base (vestirsi, mangiare, controllare gli sfinteri, etc.), alla comunicazione verbale e/o alternativa, alla socializzazione, alla modifica del comportamento seguendo le modalità e/o i suggerimenti forniti dagli specialisti di tale tecnica.

La metodologia ABA è impiegata in vari tipi di intervento (Teacch, Apprendimento discriminativo e incidentale ecc.) con i bambini con Autismo.

Nella sua forma più classica, "Apprendimento discriminativo" [Lovaas, 1981], i genitori coadiuvati da un buon gruppo di terapisti, sono impegnati ad effettuare la terapia sul bambino per circa 40 ore settimanali; inoltre viene affidato loro il compito di generalizzare gli apprendimenti, ovvero fare in modo che quanto sia stato appreso in sedute strutturate entri a far parte del bagaglio delle competenze del bambino nella vita quotidiana. Il *training* inizialmente è più intensivo e strutturato, per poi essere esteso alla realtà esterna (asilo, scuola), in linea con le acquisizioni raggiunte dal bambino.

L'intervento si svolge, quindi, non in una clinica o stanza di terapia ma a casa, a scuola e in altri ambienti frequentati dalle persone con Autismo.

Prima dell'intervento terapeutico vero e proprio, viene effettuata una valutazione delle abilità, delle difficoltà, della quantità dei problemi comportamentali attraverso l'analisi della frequenza, durata ed intensità, con la quale un dato comportamento si manifesta (*assessment* comportamentale). In seguito, si elabora un PEI (Piano Educativo Individualizzato) e si applicano tecniche di aiuto e riduzione dell'aiuto (*prompting* e *fading*), imitazione (*modelling*) o apprendimento per osservazione, modellaggio (*shaping*) o raggiungimento di

abilità mediante approssimazioni, concatenamento (*chaining*) o raggiungimento di abilità complesse scomposte in semplici, utilizzando il rinforzo come mezzo condizionante atto a far emergere il comportamento richiesto. I rinforzi possono essere di natura alimentare (cibo che gradisce), sociale (lodi), sensoriali (carezze), simbolici (gettoni da scambiare).

Raggiunto l'obiettivo (comportamento *target*) si procede alla sua generalizzazione nei luoghi maggiormente frequentati dal bambino.

PECS: (Picture Exchange Communication System - Bondy, Frost, 1994)

Il **SISTEMA DI COMUNICAZIONE** basato sullo **SCAMBIO DI IMMAGINI (PECS)**, è un programma di insegnamento della comunicazione sviluppato specificamente per bambini affetti da Autismo, Disturbi Pervasivi dello Sviluppo o altri disturbi in cui siano presenti difficoltà nell'ambito della comunicazione.

L' utilizzo del sistema PECS fornisce, anche a bambini molto piccoli, uno strumento di comunicazione all'interno del loro contesto sociale: ai bambini viene insegnato ad avvicinare e dare all'altro l'immagine dell'oggetto desiderato in cambio dell'oggetto stesso. Facendo questo, il bambino inizia un atto comunicativo che porta a conseguenze concrete, all'interno di un determinato contesto sociale.

Nella prima fase, il bambino impara a scambiare con l'interlocutore una carta-simbolo, presa da un quaderno ad anelli munito di veltro su cui apporre la carta-simbolo, anch'essa di veltro sul retro chiamato "Libro per la Comunicazione",

posizionato alla sua portata, in cambio di un oggetto desiderato (rinforzo).

L'iniziativa del bambino è incoraggiata attraverso l'uso di *prompts* fisici e visivi, mentre i *prompts* verbali vengono evitati per impedire l'instaurarsi di una dipendenza difficile da estinguere.

Una volta che egli ha imparato a prendere la carta-simbolo e ad offrirla all'adulto, rilasciandola nella sua mano, gli oggetti-rinforzo vengono resi inaccessibili ma visibili, affinché il bambino si trovi nella condizione di chiedere per ottenere e non di andare a prendere da solo quel che desidera.

Nella prima fase, così come ogni volta che viene introdotto un nuovo apprendimento, le persone che lavorano con il bambino sono due: 1) il *partner* nella comunicazione (adulto A); 2) la guida fisica (*physical prompter*; adulto B).

I *partners* nella comunicazione sono di volta in volta diversi, in modo da favorire la generalizzazione della richiesta. Ecco perché quando il programma comincia a scuola, gli interlocutori cambiano spesso e i genitori vengono invitati a partecipare, imparando il sistema a loro volta, in modo da utilizzarlo a casa.

Nel contesto della scuola, i coetanei potrebbero essere a loro volta coinvolti come *partners* negli scambi comunicativi con il bambino.

Il *prompt* visivo della mano aperta (fase 1) viene gradualmente estinto, per evitare che si sviluppi una dipendenza nel bambino. La distanza fra il bambino e il *partner* nella comunicazione (adulto A) viene aumentata di volta in volta, fino a quando il bambino muove pochi passi per raggiungerlo, per poi essere in grado di cercarlo nella stanza, fuori o dovunque si trovi.

L'adulto A, non deve avvicinarsi al bambino o muoversi, perché questo creerebbe in lui l'aspettativa di essere chiamato, avvicinato, incoraggiato e ne inibirebbe l'iniziativa.

L'adulto B, aiuta il bambino a muoversi per raggiungere l'adulto A. La guida fisica è sempre discreta e silenziosa: a volte basta un tocco gentile sulla schiena come *input* per cominciare il movimento. Il contesto comunicativo deve cambiare rapidamente dalla situazione protetta al tavolo, al bambino che cammina verso l'adulto per comunicare, affinché la condizione di apprendimento non si trasformi in un rituale difficile da eliminare.

Al termine della seconda fase, quando il bambino è ormai in grado di andare verso l'interlocutore per fare la sua richiesta, il "Libro per la Comunicazione" può essere allontanato dal bambino. Il *partner* della comunicazione deve perciò riavvicinarsi, mentre il libro va tenuto sempre nello stesso posto, a casa o a scuola (su uno scaffale, sul banco ecc.) dove il bambino è sicuro di trovarlo.

Educatori o genitori non dovrebbero mai dire al bambino: "vai a prendere la carta!". Egli deve essere in grado di iniziare da solo il contatto e lo scambio.

TED (Thérapie d'Echange et Developpement, Terapia di Scambio e Sviluppo)

La terapia viene effettuata in una stanza priva di distrazioni nella quale sono presenti giocattoli o altri oggetti interessanti per il bambino con Autismo. Il terapeuta seduto davanti al bambino propone dei giochi con lo scopo di sollecitare e incoraggiare lo scambio di oggetti per sviluppare la condivisione, l'imitazione e la comunicazione. La stanza è dotata di uno specchio unidirezionale dietro il quale i genitori osservano la terapia, ne assimilano i metodi per poi riproporli a casa. La struttura ove operano i terapisti della TED è un

Ospedale Universitario, dove l'accoglienza è di tipo semire-sidenziale, ed in cui vengono svolte attività strategiche che stimolano l'autonomia personale (vestirsi, mangiare, giocare). I principi chiave di tale terapia sono:

- "Tranquillità" dell'ambiente privo di distrazioni;
- "Disponibilità" del terapeuta;
- "Reciprocità" attraverso scambio di oggetti, di gesti, di vocalizzazioni, di emozioni tra terapeuta e bambino.

I Farmaci nell'Autismo.

Allo stato attuale non esiste il "farmaco" per l'Autismo, ma i farmaci che attenuano i sintomi. È doverosa una maggiore ricerca e sperimentazione farmacologica.

Non conoscendo l'eziopatogenesi dell'Autismo, nel corso dell'ultimo trentennio sono stati impiegati una notevole varietà di farmaci per la terapia dell'Autismo e tutti in funzione dei sintomi manifestati, con poche sperimentazioni in doppio cieco e scarsi risultati ottenuti. Da parte delle Aziende Farmaceutiche c'è stato un limitato interesse per questa patologia sia per problemi etici (impiego di bambini da coinvolgere) sia per la scarsa conoscenza delle cause presupponenti una terapia mirata, sia per il ritorno economico (essendo la patologia ritenuta a torto poco diffusa).

È auspicabile un maggiore impegno della ricerca farmacologica nella sperimentazione di classi di farmaci che possano predisporre la persona con Autismo ad attenuare almeno i sintomi di ansia e prepararla a prestare attenzione all'am-

biente in cui vive per ricavare quelle informazioni necessarie ad elaborare ed acquisire concetti nelle rispettive aree cerebrali.

Qui di seguito viene riportata la percentuale dei farmaci usati nella terapia dell'Autismo:

Neurolettici	12, 2 %
Psicostimolanti	6, 6%
Ansiolitici	6, 35%
Antidepressivi	6, 1%
Stabilizzatori del tono dell'umore	3, 9%
Dimetilglicina, Vt B6 con o senza Mg	5, 0% .

“Bisogna lavorare e Geppetto si mette al lavoro”



6. COSA SI DEVE FARE

La grande varietà di studi e ricerche sull'Autismo e la diversità dei metodi abilitativi proposti, evidenzia l'insufficienza dei protocolli diagnostici fino ad oggi usati per la classificazione fenotipica del Disturbo Autistico (D. A.) e la necessità di definire meglio sottogruppi omogenei e caratteristici per ogni singola sintomatologia, al fine di individuare definiti profili clinici (endofenotipi). È questo l'unico modo possibile per selezionare i fenotipi e da questi risalire ai genotipi corrispondenti.

Occorre avere maggiori informazioni sulle alterazioni neuroanatomiche e neurofisiologiche delle persone con Autismo, nonché sulle disfunzioni cellulari, in particolare dei neuroni.

In ultima analisi, **occorre potenziare la ricerca scientifica delle cause dell'Autismo attraverso la costituzione di una Fondazione Nazionale Privata** che, lavorando insieme ad altri enti finanziati dal denaro pubblico, faccia ricerca sulle cause dell'Autismo finanziando i progetti ad essa afferenti secondo una graduatoria di merito e fino ad esaurimento fondi.

Occorre anche fare:

- **Diagnosi precoce**
- **Valutazione e progetto terapeutico**

L'èquipe specialistica già dalla comunicazione della diagnosi di Autismo ai genitori dovrebbe porsi come punto di riferimento per la realizzazione del progetto educativo, nel contesto degli spazi che il bambino abitualmente frequenta e/o frequenterà (Servizi – Scuola – Famiglia – Tempo libero), monitorandolo, seguendolo, adattandolo con l'aiuto di un *tutor*, attraverso una serie di incontri periodici con la famiglia, insegnanti ed operatori sanitari. Grazie all'elaborazione del

PEI (Piano Educativo Individualizzato), da parte dell'equipe specializzata in collaborazione con il personale scolastico, seguendo le indicazioni fornite dalla famiglia, la persona con Autismo segue un iter riabilitativo funzionale all'acquisizione di abilità e all'integrazione sociale. Come già più volte evidenziato, è assolutamente indispensabile la partecipazione dei familiari sia alla stesura che alla realizzazione del PEI quali preziosa fonte di informazioni e *partners* attivi del trattamento. La collaborazione costante e continuativa tra équipe e famiglia consente di scambiare informazioni sull'impostazione del trattamento e sugli obiettivi raggiunti, necessari alla modifica del trattamento e/o alla generalizzazione dei risultati sia in contesto familiare che extra-familiare.

La persona con Autismo viene, così, presa in carico sin dall'età infantile per poi essere seguita nell'adolescenza e nell'età adulta, con possibilità di integrazione sociale, grazie al coinvolgimento attivo, coordinato ed integrato "in rete" di famiglia, scuola, aggregati sociali, centri di abilitazione, strutture del tempo libero e agenzie di lavoro.

Requisiti necessari per la realizzazione di un progetto di vita per la persona con Autismo sono:

- **Informazione e formazione di operatori ed insegnanti**
- **Programma Teacch**

“Tra Scilla e Cariddi Pinocchio accarezza Colapesce che regge le pesanti colonne per un possibile progetto di sostegno.”



Il programma Teacch (Treatment and Education of Autistic and Communication Handicapped Children)

Il programma Teacch comporta l'adattamento dell'ambiente e delle attività alle esigenze della persona con Autismo, mediante un insegnamento strutturato e semplificato.

Che cos' è il Teacch?

È un modello di educazione "continua" rivolto alle persone con Autismo, offerto dallo Stato attraverso un' organizzazione coordinata di servizi.

L'esperienza è nata, trentacinque anni fa, dalla stretta collaborazione tra l'Associazione dei genitori di persone con Autismo e i professionisti dell'Università di Chapell Hill, (fra tutti Eric Schopler), che con il coinvolgimento dei politici dello Stato della Carolina del Nord (U.S.A.), hanno permesso di finanziare e supportare una sperimentazione che, a partire dall'Università, aveva come finalità il raggiungimento di tutte le persone con Autismo, in particolare i bambini piccoli, e con patologie correlate.

L'approccio consiste in un programma di educazione personalizzata, basata su una valutazione iniziale (*assessment*) o PEP (Profilo Psico Educativo Personalizzato) che registra le abilità in 7 aree: 1. imitazione - 2. percezione - 3. abilità fino-motorie - 4. abilità grosso-motorie - 5. integrazione oculo-manuale - 6. performance cognitiva - 7. performance cognitivo-verbale.

L'educazione personalizzata consiste nell'elaborazione e nell'applicazione di un PEI (Programma Educativo Individualizzato) strutturato su una valutazione iniziale e una definizione degli obiettivi educativi e su verifiche periodiche in itinere dei risultati raggiunti: il PEI è, di conseguenza, suscettibile di modifiche e riformulazioni.

I concetti base dell'approccio sono: il coinvolgimento di tutte le figure che entrano in contatto con il bambino (genitori,

insegnanti, parenti, vicini di casa, amici, ecc.); l'approccio olistico, nell'utilizzo di tutti i mezzi utili per quel bambino, ad esempio la ginnastica, la musica, le attività della vita quotidiana ecc. (senza una particolare specializzazione); la constatazione realistica che allo stato attuale, purtroppo, non si può aspirare alla guarigione completa e pertanto bisogna adattare il bambino all'ambiente, ma anche e soprattutto, l'ambiente (materiale e umano) al bambino; la circolarità dell'informazione e della formazione tra professionisti e genitori. I genitori vengono istruiti sull'Autismo e sul programma specifico del loro bambino dai professionisti, divenendo nel tempo i migliori esperti per il proprio figlio; a loro volta, i genitori riportano le proprie conoscenze ai professionisti, permettendo loro di acquisire un ampio bagaglio di esperienze a vantaggio di altre famiglie.

Il coinvolgimento politico fa sì che la scuola, prima, e i diversi ambienti di lavoro, dopo, si aprano con le risorse economiche e umane necessarie all'inserimento dei bambini e degli adulti, nelle diverse realtà formative, lavorative e di tempo libero.

All'inizio, un educatore esperto (il *tutor*) informa i compagni di scuola o di lavoro sulle caratteristiche peculiari del soggetto e sul modo con cui relazionarsi con lui. L'educatore-*tutor* è presente per un lungo periodo di tempo nel contesto scuola/lavoro per intervenire col soggetto rispetto all'apprendimento del lavoro e del comportamento sociale più accettabile, operando consensualmente eventuali modifiche nell'ambiente volte a facilitare la riuscita dell'inserimento del soggetto.

La presenza del *tutor* diminuisce in funzione dell'adattamento reciproco del soggetto e dei compagni, fino a scomparire del tutto, garantendo, tuttavia, la disponibilità ad intervenire in situazioni problematiche e, soprattutto, di crisi

comportamentali. Quando si verificano le crisi, il Centro Universitario viene immediatamente allertato, un operatore esperto interviene e cerca di scoprire i fattori scatenanti, proponendo successivamente modifiche nell'ambiente, nell'atteggiamento dei compagni o nei ritmi di vita del soggetto.

Si tratta di una politica di educazione e di inserimento dalla "culla alla tomba", collaudata da più di trent'anni, che previene l'istituzionalizzazione della gran parte dei soggetti, rendendoli produttivi; inizialmente richiede un cospicuo investimento in denaro e in formazione di personale specializzato. In sintesi si può dire che le componenti essenziali del programma Teacch sono:

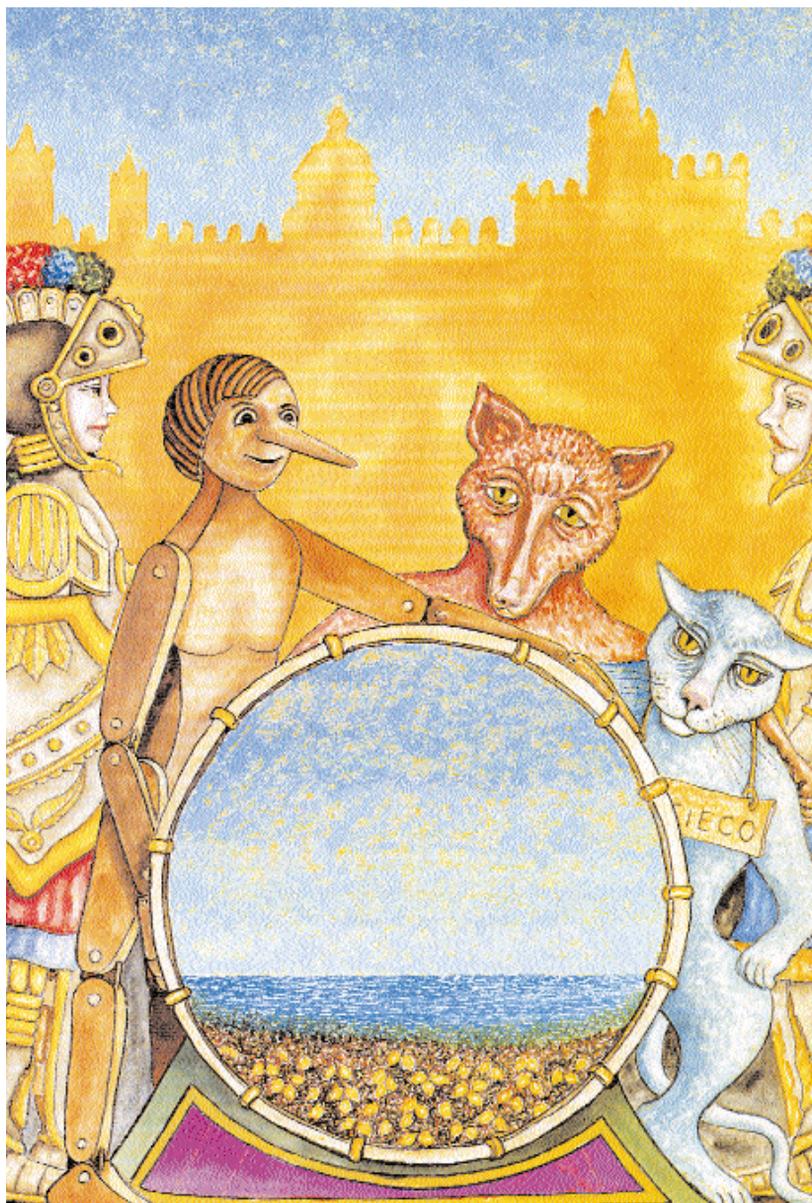
- 1) Adattamento dell'ambiente frequentato;
- 2) Gli schemi visivi;
- 3) I sistemi di lavoro;
- 4) L'organizzazione di strategie e del materiale;

I professionisti del Teacch conoscono e applicano i metodi e le conoscenze più valide e aggiornate di educazione e trattamento primo fra tutti quello cognitivo comportamentale.

In Italia esistono leggi favorevoli all'inserimento lavorativo dei disabili. Non si può dire altrettanto delle competenze nell'insegnamento efficace di abilità lavorative, forse perché molti educatori non credono nell'efficacia dell'approccio comportamentale, precludendo qualsiasi possibilità di raggiungimento di risultati anche minimi nel trattamento.

Un intervento, invasivo o non, non si applica perché bello e piacevole, ma si pratica solo perché utile ed efficace.

“Pinocchio, il gatto e la volpe sotto gli occhi attenti dei Paladini sorreggono un tondo che racchiude tutta la storia.”



7. CONCLUSIONI

- L'Autismo Infantile nasce come entità nosografica nel 1943 allorché Leo Kanner descrisse 11 soggetti con un quadro clinico caratterizzato da carente “contatto affettivo con la realtà”.
- L'Autismo era e rimane una malattia idiopatica cioè sconosciuta nelle cause. A distanza di 60 anni si fa oggi come allora diagnosi di Autismo basandosi sull'osservazione comportamentale. Non esistono indagini strumentali e/o di laboratorio con significato diagnostico.
- Si fa diagnosi di Autismo facendo riferimento a due sistemi di nosografia codificata, il DSM-IV [Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, IV edizione edito dall'Associazione degli Psichiatri Americani), e l' ICD-10 [International Classification of Disease X edizione, edito dall'Organizzazione Mondiale della Sanità), che individuano un gruppo di disturbi definiti come “Disturbi Generalizzati dello Sviluppo” (DGS) o Disturbi Pervasivi dello Sviluppo (DPS)” nell'ambito dei quali è inserito il Disturbo Autistico (D.A), che invade e si diffonde in tutte le aree relazionali.
- L'Autismo si presenta con :
 - 1) Compromissione dell'interazione sociale;
 - 2) Compromissione della comunicazione verbale e non;
 - 3) Compromissione dell'immaginazione.
- L' Autismo Infantile esordisce nei primi 3 anni di vita con una frequenza nei maschi circa 4 volte maggiore che nelle femmine con un incidenza di 4 casi ogni 10.000 nati. Peggiora nel proseguo dell'età e, salvo rarissimi casi, ha una prognosi infausta.

- Esistono dei test, oltre alla diagnosi clinica, tra cui il più adoperato è la CHAT (Checklist for Autism in Toddlers), a disposizione dei Pediatri di Famiglia che permettono di individuare la presenza sospetta di Autismo.

- Per la diagnosi di Autismo è necessario adottare delle scale di valutazione opportunamente elaborate, da mettere a disposizione dei Neuropsichiatri Infantili e Psichiatri.

Fra le più diffuse citiamo:

- La CARS (Childhood Autism Rating Scale di Schopler E.);
- L'ECA (Echelle de Comportement Autistique, in francese, di Barthelemy C.) conosciuta anche come BSE (Behavioral Summarized Evaluation, in inglese.);
- L'ADI – R (Autism Diagnostic Interview- Revised di Le Couteur, Lord & Rutter);
- L'ADOS-G (Autism Diagnostic Observation Schedule- Generic di Di Lavore , Lord & Rutter);
- La Vineland – ABS (Vineland – Adaptive Behavior Scales);
- L'ABC (Autism Behavior Checklist).

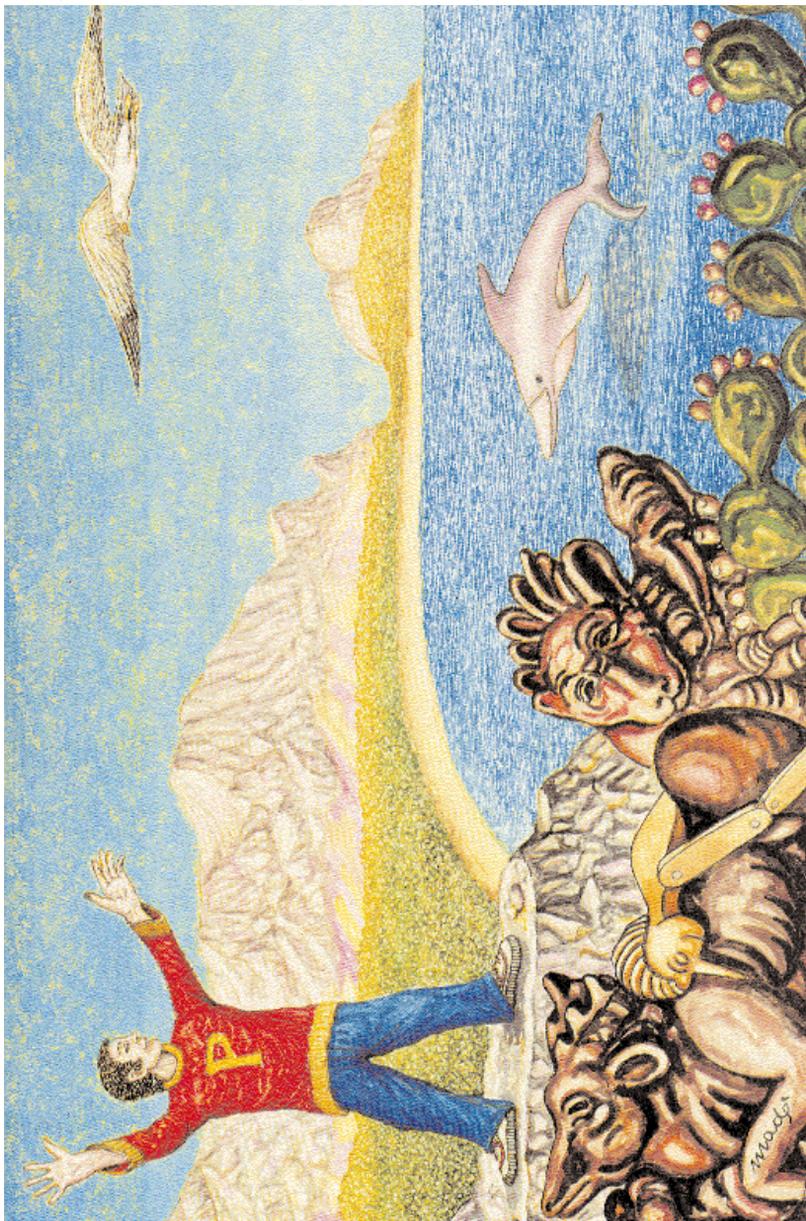
- Tutte le terapie, scientificamente validate e non, sono sintomatiche, essendo le cause dell'Autismo tuttora sconosciute.

- Alcune terapie si basano su un sistema integrato di interventi che può durare anche l'intero arco di vita della persona con Autismo (Programma Teacch).

- Le terapie in atto migliorano, talvolta sensibilmente, la qualità della vita delle persone con Autismo ma non guariscono dall'Autismo.

- È stato dimostrato che le cause dell'Autismo vanno ricercate nelle alterazioni organiche e non in quelle di tipo psicologiche.
- Le cause organiche dell'Autismo sono di tipo multifattoriale, anche se ancora i singoli fattori genetici e ambientali sono poco conosciuti.
- Nel 70% dei casi, all'Autismo si associa un ritardo mentale più o meno grave e non più del 20% riesce ad essere autosufficiente in età adulta.
- Per fare prevenzione e cura bisogna potenziare la **Ricerca Scientifica delle cause dell'Autismo.**
- In Italia è necessario costituire una **Fondazione Nazionale Privata** (modello Azienda No Profit) che faccia ricerca scientifica delle cause dell'Autismo finanziando i progetti ad essa afferenti secondo una graduatoria di merito e fino ad esaurimento fondi.

“Pinocchio è diventato un “Bambino Vero” e si proietta nella sua nuova esistenza attraverso le ali protese all’infinito del gabbiano e i salti gioiosi del delfino.”



BIBLIOGRAFIA

- A.A.V.V. (1999), *Teoria della mente e autismo. Insegnare a comprendere gli stati psichici dell'altro*, Trento, Erickson.
- A.A.V.V. (1998), *Il problema di comportamento è un messaggio*, Trento, Erickson.
- A.A.V.V. (2000), *Intervento cognitivo nei disturbi autistici e di Asperger*, Trento, Erickson.
- A.A.V.V. (2002), *Atti del convegno scientifico internazionale: Perché Autistico?*, I edizione, Università degli Studi di Palermo, A.G.S.A.S. o.n.l.u.s., Palermo.
- A.A.V.V.(2003), *Giornale italiano di ricerca clinica e psicoeducativa. Autismo e disturbi dello sviluppo*, Trento, Erickson.
- A.N.G.S.A. o.n.l.u.s (2000), *Il Bollettino dell'Angsa*, anno XIII, n. 3; Troina (En), Città Aperta Edizioni.
- A.N.G.S.A. o.n.l.u.s (2001), *Il Bollettino dell'Angsa*, anno XV, n. 3; Troina (En), Città Aperta Edizioni.
- A.N.G.S.A. o.n.l.u.s (2002), *Il Bollettino dell'Angsa*, anno XV, n. 1; Troina (En), Città Aperta Edizioni.
- Clò E. (2002), *Autismo Infantile*, Enna, Oasi Editrice.
- Cottini L. (2002), *Che cos'è l'Autismo Infantile*, Roma, Carocci.
- Cottini L. (2003), *Educazione e riabilitazione del bambino autistico*, Roma, Carocci.
- Cottini L. (2003), *L'integrazione scolastica del bambino con Autismo*, Roma, Carocci.
- Frith U. (1996), *L'Autismo. Spiegazione di un enigma*, Bari, Laterza.
- Grandin T. (2001), *Pensare in immagini*, Trento, Erickson.
- Ianes D. e Celi F. (2001), *Il piano educativo individualizzato*, Trento, Erickson.
- Lovaas I. (1990), *L'Autismo*, Torino, Omega Edizioni.

Micheli E. (2002), *Autismo: verso una migliore qualità della vita*, Reggio Calabria, Laruffa s.r.l.

Micheli E. e Zacchini M. (2001), *Verso l'autonomia*, Brescia, Vannini.

Peeters T. (1998), *Autismo Infantile. Orientamenti teorici e pratica educativa*, Roma, Phoenix.

Schopler E. (1998), *Autismo in famiglia*, Trento, Erickson.

Internet www.autismoirete.org



Associazione Genitori Soggetti Autistici Siciliani

**C/o Presidio Ospedaliero "Aiuto Materno"
Via Lancia di Brolo 10/bis, 90145 Palermo
Tel. 091/7035400
Telefax 091/226331**

**Sito: www.autismoperche.it
E.mail: info@autismoperche.it**

**Giorni di ricevimento: da lunedì a venerdì
Orario di ricevimento: dalle 08:30 alle 13:00**

La quota associativa di € 50,00 o altri
contributi devono essere intestati all'Associazione
e versati su:

Conto corrente postale: 12881975

Conto corrente bancario: 4452031

Abi 2008-1 Cab 04799-3 Cin Z
c/o Unicredit - Ag. 4 Palermo

LA NOSTRA STORIA...

L'**A.G.S.A.S. o.n.l.u.s.**, Associazione Genitori Soggetti Autistici Siciliani, nasce a Palermo il 22 febbraio 1990 per la disperazione e l'entusiasmo di un gruppo di genitori di bambini con Autismo: genitori disperati perché impossibilitati a trovare le risposte adeguate ai tanti "perché" sulle cause e sulle terapie dell'Autismo; genitori entusiasti perché consapevoli che l'unione fa il gruppo, che la vita associativa cementa e fortifica le persone al di là delle barriere sociali e culturali, avendo come obiettivo primario la risoluzione della Sindrome Autistica.

La speranza di scoprire le cause dell'Autismo ha sempre contraddistinto le iniziative dei soci che hanno cercato il dialogo con le Istituzioni, i Ricercatori, i Professionisti per ricevere certezze e verità.

Nel corso degli anni, l'A.G.S.A.S. ha diversificato i percorsi privilegiando gli interventi educativi e abilitativi delle persone

con Autismo, il sostegno alle famiglie, la formazione degli operatori, la sensibilizzazione dell'opinione pubblica con iniziative di promozione della ricerca scientifica sulle cause dell'Autismo.

NON ACCERTANDO LE CAUSE, NON E' POSSIBILE STABILIRE UNA CURA PER L'AUTISMO.

MA QUANTO TEMPO ANCORA...?!!!



© G. PIRELLA

I NOSTRI SERVIZI

- Sostegno psicologico alle famiglie
- Progetti di intervento educativi e socio-riabilitativi
- Formazione e Informazione
- Seminari e Convegni nazionali e internazionali
- Segretariato Sociale
- Servizi Sociali Professionali
- Biblioteca e videoteca specializzate
- Ricerca
- Rapporti con Enti Pubblici e Privati

IL PERSONALE

- 1 Coordinatore Responsabile
- 1 Psicologo Psicoterapeuta
- 1 Assistente Sociale
- 1 Segretaria
- 1 Neuropsichiatra (su richiesta)
- 1 Terapista della riabilitazione (su richiesta)

L'Associazione si avvale anche della collaborazione di psicologi tirocinanti e di volontari.



C. GUTTA



COME RAGGIUNGERCI

L'Associazione dispone:

- di un servizio telefonico e di fax con numero: 091/226331; 091/7035400;
- di un sito internet: www.autismoperche.it
- di un indirizzo di posta elettronica:
info@autismoperche.it

- di una sede operativa, sita in Via Lancia di Brolo 10, Presidio Ospedaliero Aiuto Materno, al cui interno è possibile usufruire dello sportello d'ascolto.

INDIRIZZI UTILI

PALERMO

- Presidio Ospedaliero “Aiuto Materno”
Cattedra di Neuropsichiatria Infantile
Via Lancia di Brolo 10/bis – 90145 Palermo
Prof. F. Canziani - Tel. 091 7035425 - 091 7035427
Prof. S. Mangano
Dott. A. Barbagallo 091 7035542
Dott. L. Nardello, dott. D. La Paglia 091 7035542
Dr.ssa G. Gambino tel. 091 7035451 - 091 7035431

CATANIA

- Policlinico di Catania - Progetto Autismo Catania
tel. 095 3782668 Ambulatorio
Tel. 095 3782664 centro unico di prenotazione
e.mail : progettoautismo@policlinico.unict.it
- Centro Autismo e D.G.S. c/o Neuropsichiatria Infantile
AUSL 3 – Osp. S.Marta e S. Venera
Via Caronia s.n. – 95024 Acireale
Tel. 095- 7677125 / 128 / 131 – fax 095 7677126

ENNA

- Associazione Oasi M.SS. – IRCCS di Troina
Via Conte Ruggero 73 - 94018 TROINA (EN)
tel. 0935 936111 - fax 0935 653327
e.mail: info@oasi.en.it - www.irccs.oasi.en.it
Dr. Maurizio Elia, Dr.ssa Simonetta Panerai
e.mail melia@oasi.en.it

TRAPANI

- Centro Diurno diagnostico per l'infanzia e l'adolescenza,
Modulo di Neuropsichiatria c/o Cittadella della Salute, AUSL 9
Dott. A. Coppola 0923 472111, 0923 472366 fax 0923 532414
Viale della Provincia - 91100 Trapani
- Distretto Alcamo, AUSL 9 Dott. P. Martines 0924 599256
Via Capuana 10 – Alcamo

CALABRIA

- Neuropsichiatria Infantile, Crotone - Dr. Salvatore Bagalà,
Tel. 0962 924827

CAMPANIA

- Ospedale di Solofra - Neuropsichiatria infantile
Prof. Camillo Vittozzi - Tel. Centralino 0825 530111
- Centro Futura Divisione di Autismo e Psicosi Infantili (DAPI)
Via Vecchia di Sarno, 80040 S. Gennarello di Ottaviano (Napoli)
Responsabile: Dott. Giovanni Maria Guazzo
Tel. 081 5289393 / 081 5289801, Fax 081 5289159
e-mail: futura@netgroup.it

EMILIA ROMAGNA

- Azienda Sanitaria Locale Città di Bologna
Strada Maggiore 35 - 40100 Bologna
Responsabile: Dott.ssa P. Visconti
Tel 051 6457411, Fax 051 6457588 segreteria 051 6478461
e-mail: Paola.Visconti@ausl.bologna.it
- Istituto di Clinica Neurologica dell'Università di Bologna
Via Ugo Foscolo, 7 - 40123 Bologna
Direttore Prof.ssa P. Giovanardi Rossi
Tel. 051 6442155 – 051 6442282
e.mail giovanar@neuro.unibo.it

- Divisione Neuropsichiatria Infantile Ospedale Infermi,
Via Settembrini 2, 47900 Rimini
Dr. F Nardocci, tel. 0541 5225

- AUSL Reggio Emilia, settore di Neuropsichiatria Infantile
Centro per l'Autismo: Dott.ssa Anna Maria Dalla Vecchia
Segreteria: sig.ra Serena Nannini, tel. 0522 925503

- Centro Risorse Handicap - Comune di Bologna
Settore Coordinamento Servizi Sociali
in collaborazione con CDH Bologna
E-mail: handybo@comune.bologna.it - sito: www.handybo.it
Tel. 051.204353 - Fax 051.204354
Sportello telefonico: Lu e Ve 10-13 - tel. 051.402255

- A.S.P.H.I. ONLUS
Associazione per lo Sviluppo di Progetti Informatici
per gli Handicappati
Tel. 051 277811 - Fax 051 224116
e-mail: staff.asphi@asphi.it

FRIULI

- Fondazione "Bambini e Autismo"
Galleria Asquini, 1 - 33170 Pordenone
Tel: 0434 29187 Fax: 0434 521414
E-mail. bambini.e.autismo@iol.it

LAZIO

- Associazione Anni Verdi
Centro sperimentale per l'Autismo
Via Sbricoli, 8, 00148 Roma
Tel. 06-6556510, Fax. 06-6556511
Numero verde 800 425010

- Laboratorio di Neuroscienze dello Sviluppo
Prof. Flavio Keller Tel. 06-22541335 Fax 06-22541456
e-mail: f.keller@unicampus.it
Prof. Persico Antonio tel. 06- 22541391
e-mail: a.persico@unicampus.it

LOMBARDIA

- Azienda USSL 39, Centro Terapeutico Riabilitativo
via Vallarsa 19, Milano Tel. 02- 5696224
 - Associazione ARETE'
Via S. Arialdo, 90 – 20139 Milano
Tel. 02 5520388, 02 58311074
Responsabile: Dott. E. Micheli
e.mail enrimich@tin.it
- Istituto Nazionale Neurologico Carlo Besta
via Celoria, Milano
dott. Nardo Nardocci, tel. 02 2394223
dott.ssa M. Estienne, dott.ssa M. Morbi, tel. 02 2394265
Bambini fino a 7 anni
- Laboratorio sull'Autismo, Università di Pavia
Dipartimento Scienze Sanitarie Applicate e Psicocomportamentali
Referente: Prof. Barale, Clinica Psichiatrica,
Tel. 0382 502627/502290
Coordinatore: Dott.ssa S. Ucelli, Tel. 0382 507250 - 507249
 - Associazione Italiana X-fragile
Via P. Abano, 8 - 20131 Milano - Tel. 02 2361261
- Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico (IRCCS)
E. Medea
Associazione “La Nostra Famiglia” - via Don Luigi Monza, 20
Tel. 031 877560 - 23842 Bosisio Parini (LC)

PIEMONTE

- ASL 16 Mondovì, via Torino 2, 12084 Mondovì, Torino
dott. Maurizio Arduino tel. 0174 552033

PUGLIA

- Centro di Riabilitazione medico-psico-pedagogico "A. Quarto di Palo" Via Corato 400, Andria (Bari)
Riferimento: Dott. M. Damiani Tel/fax 088 3542811

SARDEGNA

- Neuropsichiatria Infantile, Cagliari Dr. Zuddas,
e.mail azuddas@unica.it

TOSCANA

- Unità Operativa di Neuropsichiatria Infantile, Ospedale di Prato
Dott. Giorgio Bieber, dott.ssa Succhielli
telefax 0574 434214
- Azienda Ospedaliera Senese, Servizio di Neuropsichiatria
Infantile Viale Bracci "Le Scotte", 53100 Siena
Responsabile Prof. M. Zappella
Tel. 0577 586585
- Fondazione "Stella Maris"
Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico (IRCCS)
Viale del Tirreno 331, 56018 Calambrone (Pisa)
Tel. 050 886111, Fax 050 32214
Direttore Scientifico: Prof. P. Pfanner
Referente: Dott.ssa R. Tancredi
- Associazione Nazionale Genitori Bambine con Sindrome di Rett
Via P. Mattioli, 10
53100 Siena

VENETO

- Neuropsichiatria Infantile, Pol. Borgo Roma, Verona
Dr. Leonardo Zoccante
tel. 045 8074382 - 045 8074382
- Servizio NPI Ospedale Ca' Fonciello
Referente: Dott. Goran Dzigalesevic
Tel: 0422 322007 Treviso
- Centro per l'Autismo "La Stella"
Via Torricelle, 8, 37100, Verona
Responsabile: Dott. G. Dzigalasevic
Tel. e Fax. 045-8302656
- Centro Diagnosi, Cura e Ricerca per l'Autismo, ASL 20
Via Monte Novegno 4, Verona Via Monte Novegno 4, Verona
Responsabile: Dott. Brighenti
Tel 045-8301048

BELGIO

- Associazione Autisme Europe
<http://www.autismeurope.arc.be>
Rue E. Van Becelaere 26b, Bte 21
B-1170 Bruxelles, Belgio
Tel. 0032-2-6757505, Fax 0032-2-6757270
- Centro per la Formazione sull'Autismo di Anversa
(affiliato programma T.E.A.C.C.H.)
Opleidingscentrum Autisme
Palntin & Moretuslei 12 B2018 Antwerp (Belgio)
Responsabile: Prof. T. Peeters
e-mail: info@ocautism.be - www.ocautisme.be

Questo elenco è stato in parte tratto dal sito internet
http://www.puntoh.org/aipa/centri__italiani.htm , su cui queste
informazioni vengono periodicamente aggiornate.

ASSOCIAZIONI DI GENITORI E SITI INFORMATIVI

A.G.S.A.S. – Onlus

Associazione Genitori Soggetti Autistici Siciliani
c/o Presidio Ospedaliero "Aiuto Materno"
Via Lancia di Brolo n. 10, 90145 Palermo
Telefax 091 226331 tel. 091 7035400
e.mail: info@autismoperche.it – sito: www.autismoperche.it

A.N.G.S.A. – Onlus

Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici
Via Casal Bruciato 13 – 00159 Roma
Telefax 06 43587666
e.mail: angsanaz@tin.it; sito: www.angsa.bbk.org
Ha sedi in tutte le Regioni Italiane e in particolare vi sottolineiamo
il sito www.angsalombardia.bbk.org e www.angsalombardia.it

UN FUTURO PER L'AUTISMO

Via Nobile 1 - 95027 San Gregorio di Catania
tel. 347 6755458, 333 7252278, 339 1192383
Fax 095 7893451
e.mail: ass.autismo@tiscali.it - infotiscali@autismo.net
sito: www.autismo.net

Associazione ARETE'

Via S. Arialdo, 90 – 20139 Milano
Tel. 02 5520388, 02 58311074
Responsabile: Dott. E. Micheli
e.mail enrimich@tin.it

AUTISMANDO

Villaggio Prealpino (V. Xix), 27 - 25136 Brescia (BS)
tel: 030 2005820 e mail: info@autismando.it
sito: www.autismando.it

AUTISMO E FUTURO - Onlus

Via Casape n. 4/A, 00156 - Roma,

tel. e fax: 06 4066840;

e-mail: info@autismoefuturo.it – sito: www.autismoefuturo.it

AUTISMO IN RETE

Sito: www.autismoinrete.org

AUTISMO ON-LINE

e.mail: soniaeroberto@libero.it sito: www.autismoonline.it

AUTISMO SARDEGNA

Via F.lli Cairoli s.n. - 09170 Oristano

tel. 0783 212 005; fax 06 233 122 40

e.mail AutismoSardegna@tin.it - sito: www.autismosardegna.org

IL CLUB DELLA LETIZIA

Sito: www.club.it

AUTISMO ITALIA

Via Spartaco, 30 - 20135 MILANO

Tel. 02 54107499 Fax 02 54104154

e-mail: info@autismoitalia.org

sito: www.autismoitalia.org

INSIEME PER L'AUTISMO

Sede Legale: Via Monte Pollino, 13 - 87040 Castrolibero (Cs);

Tel/Fax: 0984 454496 – 328 2173965

e.mail: inautism@tiscali.it

sito: http://web.tiscalinet.it/ass_inautismo

ASSOCIAZIONE PETER PAN

via Telesio, 56 - 09131 Cagliari,

e-mail: info@assopeterpan.org - sito: www.assopeterpan.org

PIANETA AUTISMO

Sito: www.pianetautismo.org

ASSOCIAZIONE PROMETEO

Via Prato 2 - 89127 Reggio Calabria.

Tel. 0965 312829 - Fax: 0965 339105

Presidente: Angela Vinci angelavinci@virgilio.it

sito: <http://prometeo-onlus.it>

HANDYLEX

Sito ricco di informazioni e leggi relative ai disabili

www.handylex.org

ANFFASS

Via Granturco 1 – 00196 Roma

Tel. 06 3611524

GENITORI IN PRIMA LINEA

Via Fanny 1- Selva LEVICO TERME - 38056 Trento

Tel. 0461 706500

e-mail: genitori.inprimalea@cr-surfing.net

ASSOCIAZIONE “OLTRE NOI... LA VITA” ONLUS

Via Curtatone, 6 - 20122 Milano

Tel. 02 55012198 - Fax 02 54139302

Sito: www.oltrenoilavita.it - e-mail: info@oltrenoilavita.it

PECS

<http://angelaottaviani.nigelbrooks.com/>

INDIRIZZI SEZIONI ANGSA ONLUS

Abruzzo

Via Pantini,21 66054 - Vasto (CH) - Tel. 087358448 -
angsaabruzzo@virgilio.it

Calabria

Via Benassai, 11 - 89100 Reggio Calabria
C.so Garibaldi, 404 - 89127 Reggio Calabria
Tel. 0965 813250 - angsa.rc@e-mail.it

Campania

Salita Tarsia, 6 - 80135 Napoli - Tel. 081 5441120 - ddalbora@libero.it

Emilia-Romagna

Via Cibanca, 3/5 - 40131 Bologna - Tel. 051 6343367 - baroni@bo.infn.it

Lazio

Viale dell'Umanesimo, 31 - 00144 Roma - Tel. 06 43598296
c.carloni@libero.it

Liguria

Via A. De Gasperi, 5/5 - 16014 Campomorone (GE)
Tel. 010 2477576 - angsaliguria@libero.it

Lombardia

Via Copernico, 5 - 20125 Milano
Tel. 02 67387333 - angsalombardia@libero.it
C.so Risorgimento, 237 - 28100 Novara
Tel. 0321 472266 - angsanovara@tin.it

Marche

Via S. Bernardino, 17 - 60020 Agugliano (AN)
Tel. 071 907293 - wakan-tank@libero.it

Piemonte

Via XX Settembre, 54- 10121 Torino - Tel. 011 5174041 - tivo@libero.it

Puglia

Via Carlo Guarnieri, 13 - 70126 Bari - Tel. 080 5534328 -
marichim@tiscali.it

Sicilia

Prov. S. Maria Ammalati, 201 - 95020 Acireale (CT) - Tel. 095 7651928

angsasicilia@tiscalinet.it

Toscana

Via Fiorentini, 25 - 55100 Arancio (LU)

Tel. 0583 467742 - annffas@comune.lucca.it

Umbria

Via Germania, 23- 06024 Gubbio (PG)

Tel. 075 9276795 - retip@libero.it

Veneto

Via Botteniga, 8 - 31100 Treviso (VE)

Tel. 0422 210244 - angsatreviso@tiscalinet.it

Via Anfossi, 7 - 35129 Padova - Tel. 049 772003 - elimonari@yahoo.it

Via Napoleone, 15 - 37191 Verona - Tel. 0455 74881 - angsaverona@libero.it

Via Mazzini, 113 - 36027 Rosà (VI)

Tel. 0424 580690 - soniaeroberto@libero.it

ALTRE ORGANIZZAZIONI NON LUCRATIVE

Ass. AUT AUT

C/o NPI-AUSL Via Amendola, 2 - 42100 Reggio Emilia - ugbert@libero.it

Autismo Help - Cuneo

Vicolo Vivalda, 6 - 12084 Mondovì (CN) - autismohelp3@tiscalinet.it

Autismo Lecco

Via C. Colombo 35/7 - 22055 Merate (LC) - lambri@promo.it

Autismo Sardegna

Prol. via Cairoli - 09170 Oristano - grazmas@autismosardegna.org

Autismo Toscana

Via dei Cerchi, 14 - 50054 Fucecchio (FI) - info@autismotoscana.org

Autismo Triveneto

Via Ancona, 11 - 36051 Creazzo (VI) - autismotriveneto@tiscali.it

Associazione bambini e autismo

Via G. Callani, 10 - 43100 Parma - c.torricella@rsadvnet.com

Assoc. persone Autistiche OIKOS

Piazzale Hegel, 20 - 00137 Roma - associazione.oikos@virgilio.it

Fond. C. Fabietti per l'Autismo

Via Spartaco, 30 - 20135 Milano - fondazione.fabietti@libero.it