

# Viv Rett

quadrimestrale di informazione e attualità sulla sindrome di rett

spedizione in a.p. taxe percue art. 2 comma 20/C legge 662/96 filiale di milano - anno VII, n. 31 marzo 2002

**IL FUTURO  
E' NELL'IMPEGNO**

**DIVERSE PROPOSTE PER  
UN UNICO CONCORSO**

**GIOCARE D'ANTICIPO**

**A SPASSO  
IN BICICLETTA**

**ILARIA**

*direttore responsabile*

Marinella PIOLA in DE MARCHI

*vice direttore*

Silvia GALLIANI

*redazione*

via Trento 7 - 20029 Turbigo (Mi)

tel/fax 0331-898507

dmmredaz@tin.it

www.airett.it

*spedizioniere*

Marinella Piola

via Trento, 7 - 20029 Turbigo (Mi)

*editore*

AIR (Associazione Italiana Rett)

registrazione presso il Tribunale di Milano

n 392 del 5 luglio 1997

*consiglio direttivo AIR*

*presidente*

Marinella PIOLA in DE MARCHI

*vice presidente*

Ivo IEVA

*consiglieri*

Leone GRECO

Donatella CIARLINI

Roberto MONTALTO

Giovanni BONOMI

Andrea VANNUCCINI

*collegio revisori*

*presidente*

Giovanni VENTICINQUE

*revisori*

Domenico PAGNOZZI

Mauro RICCI

## SOMMARIO

- 5** EDITORIALE  
Il futuro è nell'impegno
- 6** L'UNIONE FA LA FORZA  
Il nostro contributo per Ilaria
- 7** L'UNIONE FA LA FORZA  
Un grande regalo per Sofia
- 8** INIZIATIVE  
Diverse proposte per un unico concorso
- 10** SCUOLA & DIRITTI  
Nella scuola dei diritti
- 12** RIABILITAZIONE COGNITIVA E SOCIALE  
Giocare d'anticipo
- 15** PSICOLOGIA DELLO SVILUPPO  
Imparare a leggere le emozioni altrui,  
livello base della teoria della mente
- 19** NOVITA'  
A spasso in bicicletta
- 20** L'HANDICAP A SCUOLA  
Quando la Sindrome di Rett entra a scuola
- 21** IN BACHECA  
Assemblea annuale AIR
- 22** LEGGERE LA SINDROME DI RETT
- 23** NUMERI UTILI

### QUOTA ASSOCIATIVA 2002

GENITORI € 50

SOSTENITORI € 25

DA VERSARE SUL CC POSTALE 10976538

INTESTATO A

AIR ONLUS, V.LE BRACCI 1,  
POLICLINICO LE SCOTTE,  
NEUROPSICHIATRIA INFANTILE,  
53100 SIENA

Per le foto di copertina i genitori sono invitati a inviare immagini che non siano in primo piano ma che ritraggono la bambina all'interno di uno sfondo ampio.

Chi volesse inviare le foto per la copertina o da inserire nei servizi, può farlo all'indirizzo:

VIVI RETT via Trento 7 - 20029 Turbigo (Mi),  
oppure via e-mail: dmmredaz@tin.it

### AIR-ONLUS

V.le Bracci 1 - Policlinico Le Scotte

Neuropsichiatria Infantile, 53100 Siena

Vivi Rett segue cadenze quadrimestrali marzo - luglio - novembre

Ai lettori che intendono inviare il materiale si ricorda che il termine ultimo e improrogabile di invio è il mese precedente ad ogni pubblicazione

L'AIR-Associazione Italiana Rett - secondo l'art.10 (c.8) e in conformità all'art.3 (c. 189/B) della legge 662 del 1996 è divenuta automaticamente ONLUS (Organizzazione non Lucrativa di Utilità Sociale) essendo iscritta nelle liste del volontariato regione Toscana.

Molte le agevolazioni previste dalla legge. Eccone alcune;

**Erogazioni da privati:** chiunque effettui una donazione tramite il c/c postale o c/c bancario fino a 4.000.000 di lire potrà detrarre il 19% dalla dichiarazione dei redditi dell'anno in cui viene effettuato il versamento. (Su un versamento di £ 3.000.000, ad esempio, potrà essere detratta una somma pari a £ 570.000)

**Erogazione da imprese:** un'impresa che effettui una donazione, sempre con le stesse modalità di cui sopra, fino a £ 4.000.000 o il 2% del reddito di impresa, potrà portarla in deduzione nella dichiarazione dei redditi dell'anno in cui viene effettuato il versamento.

Tutti coloro che fanno donazioni all'AIR devono utilizzare il cc postale 10976538 intestato a AIR, ONLUS, v.le Bracci 1, Policlinico Le Scotte, 53100 Siena.

Le ricevute di versamento vanno conservate per poterle portare in detrazione sulla dichiarazione dei redditi.

### COMMISSIONE SCIENTIFICA

Prof. Michele Zappella • Prof. Lorenzo Pavone • Prof.ssa M.Luisa Giovannucci Uzzielli • Dott. Giorgio Pini • Dott. Joussef Hayek • Dott. Massimo Molteni • Dott. Bruno Giometto • Dott. Maurizio D'Esposito • Dott. Paolo Gasparini • Dott.ssa Alessandra Ferlini • Dott.ssa Alessandra Renieri • Dott.ssa Agata Fiumara



## CHE COS'È LA SINDROME DI RETT?

La Sindrome di Rett è una malattia neurodegenerativa dell'evoluzione progressiva che si manifesta prevalentemente nei primi due anni di vita. La malattia nella sua forma più classica riguarda solo le bambine e si colloca in un rapporto di 1/10.000 e 1/15.000. La quasi totalità dei casi è sporadica, tuttavia è stato riferito qualche raro caso familiare. L'identificazione della Sindrome di Rett come un distinto fenotipo, si deve all'esperienza clinica del professore austriaco Andreas Rett più di vent'anni fa. Una recensione sulla malattia eseguita dallo svedese Bengt Hagberg fu pubblicata nel 1983 su un giornale di neurologia inglese. L'articolo forniva una rassegna di 35 casi. La documentazione clinica, nuovi dati biochimici, fisiologici e genetici furono presentati a Vienna durante una conferenza nel 1984. Da allora, l'interesse per la malattia si è accresciuto, favorendo familiarità utile per la diagnosi e la divulgazione scientifica, fondamentale per successive ricerche. Fino al settembre 1999, la diagnosi della SR si basava esclusivamente sull'esame clinico. Da allora viene confermata, in circa l'ottanta per cento dei casi, dalla genetica molecolare (MeCP2)

## DIAGNOSI DELLA SINDROME DI RETT

Diagnosticare la Sindrome di Rett significa riscontrare queste caratteristiche:

1. periodo prenatale e postnatale apparentemente normale
2. sviluppo psicomotorio apparentemente normale nel corso dei primi sei mesi - quattro anni
3. misura normale della circonferenza cranica alla nascita con rallentamento della crescita del cranio tra i sei mesi e i quattro anni di vita
4. perdita dell'uso funzionale delle mani tra i sei e i trenta mesi, associato a difficoltà comunicative e ad una chiusura alla socializzazione
5. linguaggio ricettivo ed espressivo gravemente danneggiati, ed evidente grave ritardo psicomotorio
6. comparsa dei movimenti stereotipati delle mani; serrate, strofinate, portate alla bocca
7. aprassia della deambulazione e aprassia- atassia della postura tra i dodici mesi e i quattro anni
8. la diagnosi rimane dubbia tra i due e i cinque anni

Gli stadi clinici della Sindrome di Rett:

### fase ① tra i 6 e i 18 mesi. durata: mesi

Rallentamento e stagnazione dello sviluppo psicomotorio fino a quel momento normale. Compare disattenzione verso l'ambiente circostante e verso il gioco. Sebbene le mani siano ancora usate in maniera funzionale, irrompono i primi sporadici stereotipi. Rallenta la crescita della circonferenza cranica.

### fase ② Da 1 ai tre anni. durata: settimane, mesi

Rapida regressione dello sviluppo, perdita delle capacità acquisite, irritabilità, insonnia, disturbo dell'andatura. Compaiono manifestazioni di tipo autistico, perdita del linguaggio espressivo e dell'uso funzionale delle mani accompagnata dai movimenti stereotipati, comportamenti autolesivi. La regressione può essere improvvisa o lenta e graduale.

### fase ③ stadio pseudo stazionario. durata: mesi, anni

Dopo la fase di regressione, lo sviluppo si stabilizza. Diminuiscono gli aspetti di tipo autistico e viene recuperato il contatto emotivo con l'ambiente circostante. Scarsa coordinazione muscolare accompagnata da frequenti attacchi epilettici.

### fase ④ all'incirca dopo i 10 anni. durata: anni

Migliora il contatto emotivo. Gli attacchi epilettici sono più controllabili. La debolezza, l'atrofia, la spasticità e la scoliosi impediscono a molte ragazze di camminare, anche se non mancano le eccezioni. Spesso i piedi sono freddi, bluastri e gonfi a causa di problemi di trofismo.

## I' AIR (Associazione Italiana Rett)

L'ANGBSR, oggi AIR, nasce nel 1990 a Siena con lo scopo di informare, coordinare e sostenere le famiglie delle bambine rett. L'AIR aggiorna sulle novità riguardanti la malattia, coordina le principali associazioni analoghe nel mondo con gli istituti di ricerca, istituisce borse di studio, finanziamenti per la ricerca scientifica finalizzata al miglioramento della qualità della vita delle bambine colpite dalla Sindrome di Rett.

La malattia genera indubbiamente non poche difficoltà legate a numerosi handicap. E' necessario tuttavia precisare che il quadro evolutivo della patologia non segue mai un percorso preordinato per tutti i soggetti. I quadri clinici di deterioramento, di miglioramento o di stasi dell'evoluzione patologica sono variabili e diversi tra loro.

(Per l'immagine delle bambine in questa pagina inviare le foto alla redazione: via Trento 7 -20029 Turbigo- Milano, dmmredaz@tin.it)

# Cari associati,

eccoci al tradizionale appuntamento che informa sulle novità, gli incontri e gli appuntamenti all'interno della nostra Associazione.

Su questo numero di *Vivi Rett* potrete finalmente trovare i nomi dei vincitori del bando di concorso allestito dall' AIR nel 1999 per tesi o diplomi di laurea incentrate sulla sindrome di Rett.

Il nostro ringraziamento più grande non va solo ai vincitori, che troverete a pag. 8 di questo numero, ma anche a tutti coloro che hanno partecipato all'iniziativa, al prezioso contributo di Ilaria Castelli e naturalmente alla Commissione valutante; a questo riguardo un doveroso ringraziamento al Dr. Massimo Molteni, alla Dr.ssa Michela Boffi e a Carla Andreotti dell' IRCSS Eugenio Medea di Bosisio Parini (LC).

Le tesi dei vincitori sono a disposizione di chiunque voglia farne richiesta.

Sul fronte delle novità bibliografiche, ricordo che la data ormai certa dell'uscita del noto manuale sulla sindrome di Rett, di cui si sta completando la traduzione per il mercato italiano, è la prossima estate; bisognerà quindi pazientare ancora qualche mese prima di poter consultare una fra le opere più complete e aggiornate sulla SR che siano mai state pubblicate.

L'agenda è ricchissima di appuntamenti, concentrati soprattutto nel mese di maggio.

Il 4 maggio, infatti, a Siena, si terrà la consueta Assemblea Annuale dell' AIR. L'invito è a una partecipazione numerosa, visto che proprio quest'anno e in quella sede, si terrà il rinnovo delle cariche sociali per il triennio 2002-2005.

Altro appuntamento importante per l' AIR, ma questa volta sul fronte europeo, è la partecipazione alla riunione annuale della RSE (Rett Syndrom Europe). Nei giorni 25 e 26 maggio, le associazioni rett di tutta Europa, infatti, si ritroveranno a Bratislava, in Slovacchia. Dell'incontro e di quanto di significativo emergerà, vi renderemo partecipi attraverso le pagine del nostro giornale.

Il 31 di maggio, invece, scade il termine ultimo per il pagamento della quota associativa annuale. Per chi non vi avesse ancora provveduto, sollecitiamo tutti a farlo, ricordando che la somma da pagare è di 50 € per gli associati, 25 € per i sostenitori.

Al momento di andare in stampa non abbiamo ancora ricevuto l'autorizzazione da parte delle Poste Italiane alla stampa in proprio dei bollettini di conto corrente postale che solitamente trovavate all'interno del giornale. Dispiaciuti di tutto ciò, pensiamo di farvi cosa gradita inserendo un bollettino in bianco da compilare per i vostri pagamenti. Speriamo vivamente che il prossimo numero sia accompagnato dal bollettino precompilato. Grazie.

Per concludere, alcuni doverosi ringraziamenti: il S. Natale scorso, grazie all'iniziativa del Vicepresidente Ivo Ieva, sono stati distribuiti numerosi biglietti augurali. L'iniziativa ha avuto molto successo. Grazie quindi alla preziosissima collaborazione di Maristella Zanchettin molte ditte hanno aderito e acquistato innumerevoli biglietti natalizi dando così un cospicuo contributo alla nostra associazione. Un grazie di cuore alle società che hanno aderito all'iniziativa promossa da Ivo Ieva e che verrà certamente ripetuta.

*Allegato a questo numero di *ViviRett*, avete trovato anche il primo numero di "INFORMAUTISMO", frutto della collaborazione tra la nostra associazione e Autismo Italia.*

*Ci auguriamo che questo sia l'inizio di altre proficue collaborazioni fra le nostre associazioni che hanno molto in comune. Infatti, all'interno, troverete un articolo che parla della SR.*

*Qualora questo giornale non vi servisse, vi pregherei, se conoscete famiglie con soggetti autistici, di donarlo loro. Potrebbe essere d'aiuto. Grazie*

Marinella De Marchi

# IL FUTURO E' NELL'IMPEGNO

*Affinché l'associazione sia davvero l'immagine di ognuno di noi, diventa necessario convogliare in essa gli sforzi collettivi per creare le basi di un futuro forte e sicuro, a partire da un'adesione più massiccia e concreta, primo importante momento della vita associativa.*

**MARINELLA DE MARCHI**

*“Come ogni anno, anche quest'anno, si svolgerà a Siena l'abituale assemblea generale che dovrebbe raccogliere intorno a sé il maggior numero di associati. Tuttavia il condizionale è d'obbligo, se si pensa che disertare l'appuntamento prioritario della vita associativa è diventato ormai abitudine comune di moltissime famiglie. [...] Un contributo troppo modesto non fa certo bene a una associazione in continua crescita come è la nostra”.*

Sono parole scritte sulle pagine di questo giornale qualche tempo fa, ma che ancora oggi appaiono così attuali.

Ho voluto riprendere quel vecchio editoriale proprio perché ritengo che certe tematiche, certi aspetti, non devono essere tralasciati né dimenticati.

L'impegno è uno di questi. Il prioritario, credo, quello che dà un senso al nostro appartenere a una comunità, a un gruppo, a una associazione, quindi.

*“All'immagine positiva ed esaltante dell'Associazione, non sempre corrisponde l'impegno collettivo delle famiglie associate, di tutte le famiglie, da cui deve partire la consapevolezza d'essere le depositarie di ogni successo raggiunto fin qui.*

*Partecipare, far parte di un'associazione e godere i successi, i privilegi, i benefici, significa essere e rappresentare l'associazione stessa, che cresce, ahinoi, non in proporzione all'impegno e alla presenza dei suoi associati”.*

Far parte di un'associazione, aggiungo oggi, significa soprattutto credere e aver fiducia in essa, partecipare a ogni iniziativa o operazione che sia rivolta alla crescita e allo sviluppo di un futuro sereno e ottimista, ma soprattutto, significa gestire lo strumento migliore e

più importante per sensibilizzare le coscienze e le masse alla solidarietà, o forse, più semplicemente, significa ritrovarsi, discutere, con orgoglio e fierezza, della propria condizione e del proprio avvenire.

Già, discutere, ritrovarsi, partecipare. Anche quest'anno, all'assemblea annuale di Siena, vorrei tanto che ci ritrovassimo, molti, tutti. Quest'anno partecipare all'appuntamento annuale degli associati riveste una duplice importanza: esserci, in quel 4 di maggio, non significa solo partecipare apertamente alla vita associativa, ma anche intervenire nel rinnovo delle cariche. Un momento davvero importante, perché eleggere chi rappresenterà in futuro la nostra associazione, vuol dire dare un volto preciso all'associazione stessa, decidere del suo e del nostro futuro. Una responsabilità importante, un invito che vorrei fosse raccolto in più direzioni, partecipando, mettendosi al servizio dell'associazione magari proponendosi per entrare a far parte del Consiglio Direttivo.

Impegnamoci, dunque, prendiamo in mano le redini di questa nostra grande associazione, perché, non dimentichiamoci che *“il futuro delle nostre bambine è nelle nostre mani. Solamente noi, genitori associati uniti e solidali, siamo in grado di garantire i presupposti fondamentali per un avvenire non poi così lontano e che trova, attraverso l'associazione, il luogo e la sede più adatti per essere prospettato e abbozzato”.*

L'associazione siamo noi, e ciascuno possiede le redini per imprimere una decisiva svolta al futuro che è poi quello delle nostre bambine.

Arrivederci a Siena, dunque.

editoriale

## IL NOSTRO CONTRIBUTO PER ILARIA

*Durante le festività natalizie, in redazione è pervenuta una simpatica lettera, piena zeppa di firme. Sono tutti bambini, alunni della 5A e 5B della Scuola elementare di Barga, Lucca, che insieme ai loro compagni più piccoli di seconda, hanno raccolto una somma per finanziare la ricerca sulle cause della sindrome di Rett. Ecco cosa ci hanno scritto.*

*Siamo i bambini della 5A e 5B della Scuola Elementare di Barga, amici di Ilaria Moscardini.*

*Durante l'Avvento abbiamo fatto delle piccole rinunce per aiutare i ricercatori a combattere questa grave malattia che ha colpito Ilaria e molte altre bambine.*

*Speriamo che questo nostro piccolo contributo aiuti queste bambine ad essere più felici.*

*Buon Natale di cuore a tutti i bambini che sono meno fortunati di noi!*

*SIMONA, BEATRICE, SONIA, MARTINA, MICHELE, FRANCESCO, NICOLA, MARTINA, ARJA, LUIGI, BEATRICE, NICOLA, ELISABETTA, GIULIA,*

*NICOLA, MATTEO, GIULIA, LORENZO FEDERICO; SARA, NICOLA P. ALESSIA, ANTONIO, CORRADO, SIMONA, RAFFAELE, MICHELE, MATTEO, GIULIA, ALESSIA A., JASMINE, NICOLÒ, ANGELICA, BEATRICE, ELISA, CLAUDIA, STEFANO, SARA C., FEDERICA;*

*CA, ALESSIO, MIRCO, SARA, FRANCESCA, FRANCESCO, ELEONORA, ALICE, MICHELE, SARA, KATIUSHA, PAOLA.*

**Grazie ancora a tutti voi, piccoli grandi amici dell'AIR e alla vostra dolce Lorena.**

A questa raccolta hanno partecipato anche i bambini delle classi 2A e 2B:

*SAVERIO, ELISABETTA, PAOLO, CRISTINA, ALICE, SARA, IRENE, MICHELE, DAMIANO, MIRKO GIUSEPPE, ILARIA, FABIANO, LORENZO T., MARCO, GIORGIO, LORENZO B., ELISA, MARIANNA, ALICE G., FRANCESCO P., DANIELE, SILVIA, CAITLIN, MATTEO, GREGORIO, JACOPO, MARTINA, BIAN-*



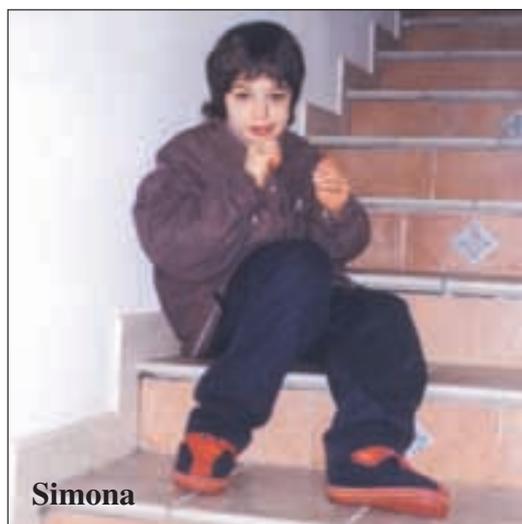
Ilaria

## riceviamo & pubblichiamo

Gentile redazione di Vivi Rett, desidero inviarvi la foto di mia nipote Simona. Simona è vivace, cammina e corre come un cucciolo, e noi tutti adoriamo coccolarla: tutti la amano: i genitori, i nonni, gli zii, suo fratello più grande. Il 5 giugno Simona compirà 10 anni. Che bello sarebbe augurarle un felice compleanno attraverso le pagine del vostro giornale! Che Dio aiuti sempre e benedica tutte le bambine.

Tina Barresi (.....)

indirizzate le vostre lettere, a: Vivi Rett-il postino- via Trento 7, 20029 Turbigo, Milano; fax: 0331/898507; e-mail dmmredaz@tin.it



Simona

il postino

## **UN GRANDE REGALO PER SOFIA**

**MARISA, ERIDO MORATTI**

*La bellissima lettera delle insegnanti di Sofia, inserita nella scuola materna di Tuenno, nel trentino. L'impegno, l'altruismo, la tenacia di maestre, bambini e genitori che hanno realizzato per il Natale un suggestivo mercatino: una simpatica raccolta fondi per aiutare le bambine che, come Sofia, sono malate di sindrome di Rett.*

*Sofia frequenta ormai da quattro anni la scuola materna di Tuenno, in provincia di Trento. L'Istituto è formato da settanta bambini, quattordici insegnanti e quattro figure di personale non docente, che, in occasione del Santo Natale, ci hanno riservato una gradita sorpresa: l'allestimento di un mercatino per la raccolta fondi destinati all'AIR.*

*La vendita è stata la conclusione di un percorso educativo finalizzato alla sperimentazione e alla percezione dei valori autentici del Natale: condivisione, solidarietà, altruismo e collaborazione.*

*I mesi che hanno preceduto la festa sono stati caratterizzati dal lavoro intenso dei bambini, delle insegnanti e del personale non docente della scuola, che hanno realizzato carta da regalo decorata e variopinta, biglietti augurali, alberelli di stoffa, corone dell'avvento, pacchettini dono di biscotti gustosissimi, e molto altro ancora.*

*L'apertura del mercatino di Natale è stata preceduta dalla proiezione di un filmato che ha simpaticamente documentato ai genitori, ai nonni e a tutti i presenti l'impegno dei loro bambini nelle varie fasi delle attività.*

*La vendita è stata un successo, superiore anche ad ogni aspettativa, grazie alle generose offerte dei genitori.*

*L'iniziativa ci ha sinceramente commossi per la dimostrazione di solidarietà e amicizia, ed è proprio attraverso le pagine del vostro giornalino vogliamo rivolgere a tutti un grandissimo grazie.*

*Per Sofia purtroppo si sta avvicinando il momento triste del commiato dalla scuola materna. La sua permanenza è stata caratterizzata felicemente dall'amicizia spontanea dei compagni di giochi, dalle cure competenti e amorevoli delle insegnanti e dai premurosi servizi del personale non docente.*

*Grazie a tutti coloro che hanno aiutato Sofia nel suo difficile cammino di crescita, e di conseguenza hanno sostenuto noi nel non sempre sereno compito di genitori.*

**I genitori di Sofia.**



# DIVERSE PROPOSTE PER UN UNICO CONCORSO

*Tra le numerose iniziative dell' AIR vi è stata quella di proporre un bando di concorso per tesi di diploma o laurea sulla SR (ViViRett, anno 1999 n. 23) e per progetti di integrazione scolastica di queste bambine. Ilaria Castelli, membro dl comitato di valutazione, ha accettato con molto piacere questa proposta, trovandovi una preziosa occasione per approfondire sempre più la conoscenza della sindrome e per entrare in contatto con altre esperienze di intervento in questo ambito.*

**ILARIA CASTELLI, MEMBRO DEL COMITATO DI VALUTAZIONE SU DELEGA DEL DOTT. J. HAYEK**

Tra le numerose iniziative dell' AIR vi è stata quella di proporre un bando di concorso per tesi di diploma o laurea sulla SR (ViViRett, anno 1999) e per progetti di integrazione scolastica di queste bambine.

Sono stata chiamata a sostituire uno dei membri del comitato di valutazione, il Dott. Giuseppe Hayek e ho accettato con molto piacere questa proposta, trovandovi una preziosa occasione per approfondire sempre più la conoscenza della sindrome e per entrare in contatto con altre esperienze di intervento in questo ambito.

Ora, con altrettanto piacere, cercherò di illustrare i lavori che sono stati prodotti, non tanto per stilarne la classifica e dare giudizi di merito, ma per evidenziare il contributo che ogni autore ha portato sia in termini di approfondimento conoscitivo della sindrome sia in termini di intervento operativo sul proprio caso, quindi, in ultima analisi, di racconto della propria esperienza lavorativa e relazionale con queste bambine.

Considerando le tesi di laurea e diploma un primo elemento comune che balza all'occhio è la precisa, ricca e approfondita rassegna della sindrome di Rett: descrizione dettagliata del quadro clinico, degli stadi, dei criteri di inclusione ed esclusione, delle forme ati-

piche, delle stime di incidenza; altrettanto ampie e ricche le analisi dei correlati comportamentali all'interno delle diverse aree di abilità, dei principali disturbi legati alla sindrome (quali iperventilazione, crisi epilettiche, disturbi gastrointestinali) nonché delle possibili terapie farmacologiche e delle recenti scoperte nell'ambito della ricerca genetica.

A mio avviso, un merito che va riconosciuto a ciascuna delle candidate e che le accomuna sotto questo punto di vista è proprio lo sforzo di aver cercato di analizzare una sindrome così complessa su tutti i versanti (da quello nosografico a quello diagnostico a quello clinico a quello dell'intervento), sforzo che ha alle spalle un impegno sia nel reperimento di materiale bibliografico sia nel darne una rielaborazione personale per produrre un'analisi appropriata della sindrome.

I lavori si differenziano poi sul piano operativo, con la descrizione del caso preso in esame, del tipo di intervento realizzato e della sua valutazione. Sulla base della propria personale esperienza e formazione, ogni candidata ha scelto un taglio da dare al proprio lavoro: una maggiore attenzione alla diagnosi del caso singolo e al tipo di intervento riabilitativo da programmare e

realizzare con la bambina o un maggiore accento sulle dinamiche interne mobilitate dall'entrare in relazione con la bambina e il suo mondo familiare.

Completo e preciso è il caso riportato da Alessia Cariboni (diplomata "educatore professionale") che descrive un intervento di CAA (Comunicazione Aumentativa Alternativa) su una bambina chiamata Stella. La candidata ha riportato sia il PEI sia il programma di CAA, del quale ha illustrato i presupposti teorici e metodologici, corredando il tutto di fotografie del materiale usato e di allegati finali circa la diagnosi funzionale.

Si è invece focalizzata maggiormente sulla necessità di un intervento multidisciplinare nella SR la candidata Anna Pellegrini (diplomata "terapista della riabilitazione") che, proprio alla luce della complessità che caratterizza la sindrome, presenta diversi tipi di intervento (musicoterapia, fisioterapia, tecniche di rilassamento...) affinché si possa intervenire congiuntamente su più fronti. Riporta così la sua personale esperienza di massaggi-tecniche di rilassamento su una bambina con SR.

Molta attenzione è data da Natalia Tomei (laureata "neuropsichiatra infantile") al suo entrare in contatto con Elena, alla costruzione di

una relazione con lei e con la sua famiglia, riportando riflessioni personali sul suo vissuto con la bambina, sulle emozioni che entrano in gioco fin dal momento del primo incontro e nel costruirsi quotidiano della relazione.

Per quanto riguarda invece il bando di concorso di integrazione scolastica, entrambi i lavori si caratterizzano per i seguenti elementi positivi: l'aver prestato attenzione alla peculiarità del caso considerato, non solo in termini di diagnosi funzionale ma anche di attenzione ai bisogni e alle esigenze della bambina allorché inserita in un contesto nuovo quale quello scolastico; inoltre, legato al punto precedente, l'impegno a costruire un intervento personalizzato, direi "su misura" per la bambina che favorisse il più possibile l'in-

tegrazione scolastica appunto; da ultimo, ma non per questo meno importante, il coinvolgimento di più figure educative (insegnanti di classe, insegnante di sostegno, educatore...) impegnate congiuntamente nella realizzazione dell'intervento.

I due lavori si differenziano in quanto a obiettivi perseguiti e, di conseguenza, in quanto alle modalità di intervento scelte per raggiungerli.

Il progetto "gli occhi le tue parole" (Circolo Didattico Como 4, scuola materna statale "breccia") ha scelto infatti un obiettivo preciso: sviluppare l'uso dello sguardo o *eye pointing* per costruire un canale di comunicazione non-verbale tra insegnanti e bambina. Questo progetto si presenta rigorosamente strutturato a

tutti i livelli: definizione chiara degli obiettivi, accurato nella scelta dei tempi e dei mezzi di esecuzione del lavoro, puntuale nella scansione di verifiche e valutazioni con cui monitorare periodicamente il tutto.

Il lavoro del gruppo di Casalmaggiore (Cr) è altrettanto apprezzabile per aver scelto di operare su una molteplicità di ambiti di intervento (area tattile, uditiva, olfattiva, gustativa, cinestetica, comunicativa...) e soprattutto per la fantasia con cui, all'interno di questi ambiti, sono state realizzate le diverse attività: numerose fotografie documentano infatti l'originalità nella scelta dei materiali e delle modalità di lavoro.

Cosa ci può lasciare la panoramica di questi cinque lavori? Personalmente ritengo ci confermi, da parte

di chi si trova a entrare in contatto con la sindrome di Rett nel proprio percorso formativo e professionale, la presenza di due desideri: conoscere e mettersi in gioco.

Andare alla ricerca di materiale, leggere, documentarsi, aggiornarsi è un impegno conoscitivo stimolante, mai del tutto esauribile (c'è sempre da imparare!) e punto di partenza per comprendere le caratteristiche, i bisogni, le risorse di queste bambine così da strutturare un intervento. Ma la teoria da sola non basta; accanto al conoscere c'è il desiderio di mettersi in gioco, di fare, di provare e riprovare ogni giorno, accumulando un'esperienza che, prima ancora che conoscitiva e operativa è relazionale, poiché è con queste bambine che chi lavora entra innanzitutto in relazione.

**I membri della Commissione Giudicante hanno esaminato il materiale pervenuto e formulato il seguente giudizio di merito:**

**Concorso Miglior Tesi:**

1° classificato: Cariboni Alessia, con tesi dal titolo "Intervento educativo in un caso di Sindrome di Rett"

2° classificato: Pellegrini Anna, con tesi dal titolo "Sindrome di Rett: un approccio riabilitativo multidisciplinare"

3° classificato: Tomei Natalia, con tesi dal titolo "Sindrome di Rett: approccio clinico, psicoeducativo e riabilitativo. Esperienza diretta con una paziente"

**Concorso Miglior Progetto Scolastico:**

Ex aequo:

Scuola Materna Statale "Breccia", Circolo Didattico Como 4  
Scuola Elementare di Casalmaggiore (Cr)

# NELLA SCUOLA DEI DIRITTI

**Avv. SALVATORE NOCERA**

Responsabile del settore giuridico dell'Osservatorio dell'AIPD sull'integrazione scolastica (articolo tratto da: Educazione&Scuola, gennaio 2002, www.edscuola.it)

*La recente Finanziaria da poco approvata non sembra molto chiara nel garantire agli alunni con handicap il rispetto di tutte le norme che li riguardano. In vista dell'inizio del prossimo anno scolastico, vi proponiamo alcune indicazioni necessarie affinché all'alunno portatore di handicap siano garantiti diritti e prerogative inalienabili come per tutti i nuovi utenti della scuola italiana*

La Finanziaria per il 2002 recentemente approvata non sembra molto chiara nel garantire agli alunni con handicap il rispetto di tutte le norme che li riguardano.

Pertanto, dopo essermi consultato con la dottoressa Paola Gherardini, ho predisposto per i genitori un fac-simile di lettera, di cui spiego il significato qui di seguito.

Ciò in vista dell'inizio del prossimo anno scolastico.

Sembra opportuno, quindi, che i genitori prendano iniziative quali clienti delle singole istituzioni scolastiche fin dall'atto dell'iscrizione dei propri figli, che è fissata per il 20 gennaio 2002 o subito dopo.

Si suggerisce di inviare o far protocollare dalle scuole una richiesta, che andrebbe inviata in copia pure al Provveditore agli studi.

Si allega un fac-simile di richiesta che può essere adattato ai singoli casi utilizzando i chiarimenti che seguono:

nell'oggetto indicato nella lettera si può, se si vuole, omettere il nome del figlio, per una certa forma di tutela della privacy, dal momento che la scuola ha tale nome indicato sulla scheda di iscrizione;

al punto 1, il decreto al quale si fa riferimento prevede gli obblighi per i Capi di istituto ivi indicati. In attuazio-

ne di tali obblighi i Provveditori agli studi e dal 1° agosto anche i dirigenti delle singole scuole debbono sdoppiare una classe se il numero degli iscritti, compreso l'alunno con handicap supera i 25 o se in una classe sono presenti 2 alunni con certificazione della ASL che riconosce "l'handicap in situazione di gravità";

al punto 2 il progetto di cui si parla è quello corrispondente al piano educativo individualizzato e comunque agli aspetti didattici dello stesso; in esso debbono essere indicati gli obiettivi che si intendono raggiungere, le modalità didattiche che si intende seguire e le modalità di valutazione dell'alunno con handicap. Alla formulazione di questo progetto debbono concorrere, oltre alla famiglia, tutti gli insegnanti della classe e non solo l'insegnante per le attività di sostegno;

al punto 3 il progetto di cui si parla è lo stesso indicato al punto 2;

al punto 4 la legge citata è la Finanziaria per il 2002 e gli organi collegiali che debbono sentire i dirigenti scolastici sono i Consigli di classe dell'alunno, il Collegio dei docenti ed il Consiglio di istituto;

nella lettera b) dopo CHIEDONO ALLA S.V., nel caso di prima iscrizione i geni-

tori potrebbero sostituire la richiesta della lettera b) con la seguente:

b) "di voler da subito acquisire il progetto predisposto, in mancanza di un Consiglio di classe già assegnato, dal gruppo di lavoro di istituto sull'integrazione scolastica, di cui all'art. 15 comma 2 L. n. 104/92, eventualmente integrato da una o più delle "funzioni-obiettivo".

A tal fine il gruppo di lavoro può avvalersi della diagnosi funzionale, allegata all'iscrizione scolastica, di ulteriore documentazione richiesta e di un incontro con i sottoscritti e il/la proprio/a figliolo/a".

La formulazione di questa richiesta è necessaria perché gli alunni iscritti per la prima volta avranno un consiglio di classe solo a settembre e quindi nessuno potrebbe predisporre il progetto necessario per individuare le ore di sostegno e ridurre il numero degli alunni per classe. In tali casi si è proposto di far predisporre il progetto dall'apposito gruppo di lavoro che per legge deve essere presente in ogni scuola, integrato da quegli insegnanti ai quali vengono assegnati dei compiti particolari (funzioni-obiettivo) nell'ambito della scuola.

Nella pagina a fianco il fac-simile della lettera da inviare.

**Al Dirigente dell'Istituzione scolastica (denominazione ed indirizzo)  
p.c. al Provveditore agli Studi**

Oggetto: integrazione scolastica di qualità del proprio figlio in situazione di handicap

I sottoscritti genitori del/la figlio/a minore in situazione di handicap iscritto/a alla scuola da Lei diretta

Premesso

- 1) che ai sensi del D.M. n. 141/99 le classi frequentate da alunni con handicap non possono avere più di 25 alunni e che in ciascuna di esse non può essere iscritto più di un alunno con handicap (massimo due purché con handicap lieve);
- 2) che nei casi di particolare difficoltà, il numero degli iscritti può scendere anche sino a 20, purché sia predisposto un apposito progetto da tutto il Consiglio di classe;
- 3) che ai sensi del D.M. n. 331/98 artt. 41 e 44 il numero delle ore di sostegno all'integrazione degli alunni con handicap è in concreto assegnato sulla base di un progetto predisposto da tutto il Consiglio di classe;
- 4) che ai sensi dell'art. 22 comma 3 L. n. 448/01 l'assegnazione delle ore per le attività di sostegno è effettuata su proposta dei dirigenti scolastici, sentiti i competenti organi collegiali delle singole scuole;

tutto ciò premesso

chiedono alla S.V.

- a) - di voler rispettare le norme sopra citate
- b) - di voler da subito acquisire il richiesto progetto dai Consigli di classe interessati, nonché i pareri del Collegio dei docenti e del Consiglio d'Istituto.

Sono in attesa di conoscere l'esito della presente richiesta e, rimanendo a disposizione per tutto quanto possa occorrere, porgono distinti saluti.

Firme

Data

# GIOCARE D'ANTICIPO

ELENA COMMODORI, RICECATRICE UNIVERSITÀ DI CATANIA

I progressi della medicina hanno consentito l'individuazione precoce di patologie e condizioni di rischio che possono produrre un ritardo o un arresto nello sviluppo psicomotorio, e hanno favorito la strutturazione di interventi preventivi e riabilitativi tempestivi, attuabili sin dai primi mesi di vita. L'efficacia di questi interventi, rispetto a quelli realizzati in epoche più tardive con inabilità già presenti o addirittura stabilizzate, dipende proprio dalla precocità temporale. Lo sviluppo di particolari funzioni e potenzialità del sistema nervoso è largamente influenzato dalle stimolazioni socioambientali e dalle esperienze realizzate nei primi anni di vita, per cui la "manipolazione", l'arricchimento dell'ambiente e la strutturazione di occasioni esperienziali sistematizzate sono indispensabili perché condizioni di rischio non esitino in deficit dello sviluppo cognitivo e perché, nel caso non possa esserne evitata la loro insorgenza, gli effetti vengano almeno contenuti. Secondo i più recenti orientamenti scientifici, il ritardo mentale non è infatti uno stato patologico primario ma una condizione indotta da particolari fattori organici o ambientali che impediscono al soggetto di vivere quelle esperienze che con il tempo e nel tempo avrebbero permesso lo

*Il trattamento precoce della disabilità intellettiva è possibile ed essenziale. La moderna ricerca mette infatti a disposizione degli operatori programmi di recupero che, se attuati sin dai primi mesi di vita, permettono di limitare le menomazioni nello sviluppo psicofisico del bambino e i conseguenti processi di emarginazione. Tutto è però subordinato alla piena e attiva partecipazione dei genitori*

sviluppo di specifiche competenze e processi cognitivi. Il bambino affetto da patologie o disturbi di origine organica o quello che vive in ambienti particolarmente deprivati non beneficia, pertanto, di alcune delle occasioni di apprendimento che sono in grado di stimolare un'appropriata evoluzione intellettuale e sociale. Come sottolineano Caracciolo e Rovetto (1989), "un piccolo mutoleso (o audioleso o tetraplegico) non è in grado, infatti, di attuare le stesse esperienze sensoriali degli altri bambini e il suo apprendimento risulterà carente" con conseguente sviluppo cognitivo parziale o limitato.

Alla luce di ciò appare evidente che intervenendo sulle interazioni che un individuo struttura con l'ambiente è possibile favorire l'acquisizione di competenze o abilità la cui insorgenza è altrimenti ostacolata da peculiari condizioni biologi-

che o ambientali. La necessità di intervenire già nelle prime fasi dello sviluppo, prima che un deficit possa strutturarsi, richiede un'attività diagnostica altrettanto precoce e il coinvolgimento di figure professionali diverse.

Negli Stati Uniti, negli ultimi decenni, si è assistito a un rapido incremento, anche numerico, dei programmi di recupero per lattanti e bambini piccoli disabili al fine di limitare le menomazioni nello sviluppo psicofisico e i conseguenti processi di emarginazione sociale a cui tali bambini sono esposti. Questi programmi, a prescindere dal modello di riferimento teorico su cui si fondano, sono caratterizzati dall'implicare un attivo coinvolgimento delle famiglie nel processo riabilitativo. Numerose ricerche hanno infatti evidenziato che senza la piena partecipazione dei genitori qualsiasi programma riabilitativo ha ef-

fetti poco durevoli e limitati. Perché i genitori possano divenire co-protagonisti della riabilitazione cognitiva e sociale dei propri figli e rendere l'ambiente familiare luogo primario per l'acquisizione di abilità funzionali, è necessario che essi ricevano un'adeguata formazione sull'uso di metodologie e tecniche educative e che siano aiutati a gestire e ad elaborare le dinamiche emotive e affettive conseguenti alla nascita di un bambino con problemi. La famiglia con componente portatore di handicap affronta infatti gravi difficoltà nello svolgere la sua funzione educativa perché le principali acquisizioni, che normalmente nei bambini si strutturano senza alcun intervento intenzionale, vengono raggiunte con grandi difficoltà.

Le attività di sostegno familiare e i programmi di *parent-training* (programmi addestramento dei genitori) devono quindi non solo trasmettere informazioni tecniche ma anche e soprattutto fornire strumenti utili ad affrontare in modo costruttivo le complesse dinamiche familiari che inevitabilmente si vengono a sviluppare.

I servizi che si occupano di disabilità dovrebbero attivare quindi, per ogni piccolo *utente*, seppure con modalità diverse, e sulla base

delle richieste e *delle condizioni* ambientali, una presa in carico globale della famiglia per aiutarla a fronteggiare positivamente lo stress prodotto dalla nascita di un bambino con problemi.

Secondo il modello proposto da Mc Cubbin e Patterson nel 1982 le risposte che una famiglia attiva nei confronti di una situazione di stress dovuta a disabilità, malattia o altro, attraversano due fasi distinte di pre-crisi e di post-crisi. Nella prima fase le interazioni tra i fattori principali che caratterizzano la situazione - cioè l'agente stressante (la disabilità) e le risorse della famiglia disponibili in quel momento - e la «percezione dell'agente stressante» - cioè il modo in cui viene vissuta cognitivamente e affet-

tivamente la disabilità - possono portare a una crisi della famiglia e a una disorganizzazione della stessa. La fase successiva, invece, è in genere caratterizzata dall'attivazione della famiglia che tenta di adattarsi alla situazione mettendo in atto strategie utili a far fronte alle difficoltà insorte.

Alla luce di questo modello, qualsiasi intervento, oltre gli obiettivi prettamente tecnici di tipo riabilitativo, che dipendono esclusivamente dalle caratteristiche del bambino, *deve proporsi* come meta il rafforzamento della capacità della famiglia di far fronte alle difficoltà. È quindi importante che gli operatori che prendono in carico il bambino operino anche sui genitori ai fini di aumentare le loro capacità di adattamen-

to e orientarli verso un uso delle risorse positive del nucleo e della rete di supporto sociale e formale.

Se il *genitore non* conosce i disturbi o la patologia del figlio e le loro conseguenze, se non viene adeguatamente supportato da un punto di vista emotivo e se non viene informato sui servizi di cui può avvalersi, difficilmente potrà diventare un buon «riabilitatore» e tenderà ad assumere atteggiamenti di delega o di ridotta fiducia nell'intervento che non gli permetteranno di utilizzare come occasioni di crescita gli spunti riabilitativi. In alcune ricerche sugli *atteggiamenti* dei genitori nei confronti dei figli con disabilità è stato infatti evidenziato che, benché i genitori di bambini portatori di handicap fisico e/o

mentale abbiano tendenze iperprotettive - e, soprattutto i secondi, un atteggiamento negativo, un senso di eccessivo impegno e un *elevato pessimismo* per il futuro -, chi usufruisce di supporti di tipo sociale o psicologico presenta un maggior senso di *benessere*. Non bisogna inoltre dimenticare che molte delle abilità che i bambini devono acquisire sono specificamente legate al *setting* familiare, come le capacità di autoaccudimento e quelle legate all'alimentazione, per cui è indispensabile che i genitori imparino a «lavorare» in casa per lo sviluppo di competenze specifiche.

Perché ciò si possa realizzare è importante presentare ai genitori, utilizzando una terminologia chiara ed elementare, i principi



Marta con la mamma

base delle tecniche comportamentali e aiutarli a riconoscere e analizzare gli errori educativi commessi più frequentemente. I genitori devono infatti comprendere che spesso sono loro stessi a rinforzare, in maniera inconsapevole, comportamenti inadeguati attraverso ripetute sottolineature con rimproveri o punizioni mentre vengono quasi ignorate le condotte corrette.

Le problematiche della riabilitazione precoce sono quindi complesse e coinvolgono inevitabilmente molteplici figure professionali, come il medico specialista, lo psicologo e i terapisti della riabilitazione, che devono garantire, all'interno di un progetto condiviso e nei diversi momenti dell'intervento riabilitativo, gli interventi di specifica competenza.

La necessità di un intervento precoce in situazioni di ritardo psicomotorio impone che gli interventi siano attivati anche prima di avere individuato e accertato patologie organiche, al fine di evitare che semplici rallentamenti delle acquisizioni dello sviluppo si stabilizzino e producano deficit e ritardi di tipo cognitivo e sociale. Di conseguenza, il trattamento può iniziare anche prima che il momento diagnostico sia concluso e deve essere fondato sull'assessment comportamentale del bambino, al fine di focalizzarne non tanto le difficoltà e i problemi quanto il livello attuale di performance a prescindere dalla eziologia del disturbo e dalla sintomatologia. So-

lo se si conosce con esattezza cosa il bambino è in grado di fare, sarà possibile strutturare precise strategie di intervento e misurare con precisione i risultati terapeutici prodotti. La precocità del training di recupero è indispensabile non solo per compensare in tempo gli eventuali deficit cognitivi che si potrebbero strutturare nel corso dello sviluppo ma anche per anticipare quelle esperienze che nei soggetti con ritardo hanno bisogno di addestramenti continui e iterati per periodi notevolmente lunghi. I genitori e i non addetti ai lavori spesso ritengono che, sanato un deficit biologico, anche lo sviluppo cognitivo ritorni alla normalità; invece, per avviare il recupero e prevenire peggioramenti, è necessario fornire nuove occasioni di evoluzione attraverso esperienze programmate e graduate adeguatamente sulla base di un'approfondita analisi delle diverse abilità cognitive, che caratterizzano ciascuna fascia di età, e dei contenuti, dei processi e delle operazioni che le compongono.

Gli interventi devono perciò permettere che particolari funzioni siano portate o riportate a operare attraverso particolari strategie di apprendimento-insegnamento, strutturate in relazione alle peculiarità delle caratteristiche comportamentali cognitive e relazionali del bambino e della realtà sociale di riferimento.

Bisogna effettuare, come scrive P. Moderato (1998), una sorta di «protesizzazione educativa, cioè trovare una serie di "stampelle co-

gnitive", comportamentali, concettuali, linguistiche e verbali che diano la possibilità di migliorare l'interazione con il mondo circostante». Infatti, l'attività di recupero può essere concettualizzata come una particolare forma di «protesi» se con il termine «protesizzare» si intende l'individuazione e la realizzazione di ogni possibile aiuto, strutturale o funzionale, volto a migliorare l'autonomia e l'integrazione della persona con disabilità nella vita «normale» onde evitare la cristallizzazione di una situazione di handicap. Un intervento, che si propone le finalità fin qui esposte, deve presentare caratteristiche ben diverse rispetto a quello che si può realizzare con semplici trattamenti ambulatoriali di logopedia, Kinesiterapia e psicomotricità

consistenti in brevi sedute giornaliere. Infatti, per intervenire in maniera globale su tutte le aree cognitive e comportamentali è necessario organizzare modalità di trattamento intensivo che richiedono sia l'attuazione integrata di terapie riabilitative e programmi socio-pedagogici in ambienti adeguatamente organizzati e predisposti per attività individuali e di gruppo, sia il coinvolgimento attivo dei genitori in momenti preventivamente programmati. Solo così il bambino beneficerà di occasioni multiple di apprendimento e della possibilità di sperimentare, anche nel rapporto con i propri pari, le competenze acquisite.

*(da Handicap - Risposte su autorizzazione di Oasi Editrice - Enna)*



Ilaria

# IMPARARE A LEGGERE LE EMOZIONI ALTRUI, LIVELLO BASE DELLA TEORIA DELLA MENTE

*Cos'è una Teoria della Mente? Perché lavorare sulle emozioni altrui? E perché condurre questo tipo di lavoro nella sindrome di Rett? Il presente contributo si propone di illustrare il training cognitivo svolto da una bambina con sindrome di Rett volto a insegnare la comprensione degli stati mentali più semplici quali le emozioni.*

**ALESSANDRO ANTONIETTI**, UNIVERSITÀ CATTOLICA DEL SACRO CUORE - MILANO

**ILARIA CASTELLI**, UNIVERSITÀ CATTOLICA DEL SACRO CUORE - BRESCIA

**ROSA ANGELA FABIO**, UNIVERSITÀ CATTOLICA DEL SACRO CUORE - PIACENZA

**ANTONELLA MARCHETTI**, UNIVERSITÀ CATTOLICA DEL SACRO CUORE - BRESCIA

Il presente contributo si propone di illustrare il training cognitivo svolto da una bambina con sindrome di Rett volto a insegnare la comprensione degli stati mentali più semplici quali le emozioni.

Prima è necessario però affrontare alcuni interrogativi che ci saranno da guida non solo nel riportare il presente lavoro, ma soprattutto nel motivare la scelta di tale intervento sia da un punto di vista teorico che da un punto di vista applicativo.

Cos'è una Teoria della Mente? Perché lavorare sulle emozioni altrui? E perché condurre questo tipo di lavoro nella sindrome di Rett?

Nell'ambito della Psicologia dello Sviluppo uno dei paradigmi di ricerca emerso con preponderanza nell'ultimo ventennio e attualmente di notevole interesse è quello della Teoria della Mente.

Questa espressione, che a un primo momento può suonare un po' misteriosa, in realtà è stata coniata per de-

signare alcune operazioni mentali che ciascuno di noi compie nella vita di ogni giorno spesso a un livello così automatico da non rendersene sempre conto. Si dice infatti che un individuo "possiede" una Teoria della Mente quando è in grado di comprendere gli stati mentali propri e altrui (da quelli più semplici come le emozioni a quelli via via più complessi come desideri e credenze) e di utilizzarli per spiegare il comportamento. Del resto questo è quello che facciamo ogni giorno nelle



interazioni quotidiane: ognuno di noi cerca di capire il comportamento dell'altro facendo riferimento a ciò che l'altro sente, desidera o pensa. Questa capacità di "lettura della mente dell'altro" ci consente di dare un senso agli scambi comunicativi e di tenere presente la natura soggettiva degli stati mentali, per cui ciò che io sento, desidero, credo non corrisponde necessariamente a ciò che l'altro, a propria volta, sente, desidera e crede (Battistelli, 1995): essa è quindi una capacità molto importante per la nostra vita di relazione.

Ecco perché le prime ricerche condotte in questo settore della Psicologia dello Sviluppo si posero come obiettivo quello di scoprire a quale età e in che modo un bambino arriva a "possedere" la Teoria della Mente. Grazie a prove specifiche dette prove di falsa credenza (al bambino è richiesto di prevedere come agirà un'altra persona che è guidata da una convinzione falsa sulla realtà), si è constatato che i bambini acquisiscono la Teoria della Mente attorno ai 4 anni circa. Questo non significa che tale acquisizione compaia improvvisamente a quest'età, anzi, essa non è che l'ultimo gradino di una scala di tappe evolutive che il bambino ha iniziato ad affrontare da tempo per capire in modo sempre più accurato la mente dell'altro e per farvi riferimento per spiegare il comportamento.

Prima infatti si comprendo-



Michela

no gli stati mentali non-epistemici, ovvero quelli più elementari, quali emozioni, desideri, intenzioni e dopo si comprendono gli stati mentali epistemici, ovvero quelli più complessi, quali credenze, conoscenze, inferenze.

I bambini imparano così a spiegare il comportamento dell'altro riferendosi prima ai desideri (due anni), poi alle credenze (tre anni) e infine (4 anni) alle false credenze (Wellman e Bartsch, 1994).

Inoltre comprendono il legame tra un certo stato mentale e un'emozione sempre secondo tappe evolutive: dai

tre ai quattro anni capiscono che un'emozione può essere causata dalle situazioni e dai desideri; solo tra i quattro e i sei anni capiscono che anche le credenze possono generare una certa emozione (Harris et al., 1989).

Ecco perché si è pensato di iniziare a lavorare partendo dalla comprensione delle emozioni dell'altro, proprio per partire dal livello base da cui ogni bambino inizia a muovere i primi passi verso la comprensione della mente altrui.

Si è scelto di applicare questo intervento nella sindrome di Rett per diverse ra-

gioni, di tipo sia teorico sia pratico.

Iniziamo dalle ragioni teoriche.

Negli anni Ottanta i ricercatori che si occupavano della Teoria della Mente iniziarono a rivolgere l'attenzione anche all'ambito clinico, soprattutto alla sindrome autistica. Pionieristico in questa direzione fu il lavoro di Baron-Cohen (Baron-Cohen, Leslie e Frith 1985): egli ipotizzò che i disturbi nelle relazioni sociali e nella comunicazione, tipici dei bambini autistici, fossero dovuti a deficit nello sviluppo della Teoria della Mente, che, come abbiamo visto, è un "ingrediente" fondamentale per imparare a relazionarsi con gli altri. I risultati delle prove di falsa credenza alle quali furono sottoposti i bambini autistici effettivamente confermarono l'ipotesi: nonostante avessero superato i 4 anni, essi non possedevano una Teoria della Mente, il che permetteva di comprendere meglio le origini dei deficit relazionali e comunicativi tipici della sindrome.

Seguirono numerosi altri studi (per una rassegna si veda Perucchini, 1993) e si aprì un vivace dibattito teorico sulle cause della mancanza della Teoria della Mente nella sindrome autistica, dibattito che vide schierate due fazioni. Da un lato coloro i quali, in una concezione innatista dello sviluppo della Teoria della Mente, sostengono che la capacità di lettura della mente non si

attivi in questi soggetti perché mancano i prerequisiti di tale capacità e che tale mancanza lasci questi soggetti privi di un prezioso strumento con cui leggere la realtà e i comportamenti degli altri e quindi impedisca loro, in ultima analisi, di relazionarsi correttamente con gli altri (si veda ad esempio Baron-Cohen, 1993; 1995). Dall'altro lato vi sono coloro i quali sostengono che la Teoria della Mente in ogni bambino si sviluppa perché questi è inserito in una rete di relazioni sociali (genitori, fratelli, gruppo dei pari) all'interno della quale il piccolo impara a capire gli stati mentali dell'altro e il fatto che questi stati mentali guidano l'azione: allora per il bambino autistico non si tratta di mancata maturazione di una certa abilità, ma di impossibilità (per via dei deficit imposti dalla sindrome) di partecipare a questi scambi sociali nei quali apprendere la Teoria della Mente (si veda ad esempio Hobson 1990; 1991).

Ora, lasciando il dibattito teorico e le diverse implicazioni che negli anni ne sono scaturite, veniamo agli aspetti pratici.

Constatato il deficit dei bambini autistici nella Teoria della Mente, di recente è stato proposto un programma di intervento specificamente volto a insegnare loro la comprensione degli stati mentali (Howlin, Baron-Cohen, Hadwin, 2000) proprio per aiutarli a diventare più competenti nelle intera-

zioni quotidiane. Questo lavoro ha costituito lo spunto per intraprendere un intervento analogo nella sindrome di Rett.

Perché il passaggio dall'autismo alla sindrome di Rett?

Da un lato sono state considerate sia la "familiarità" tra le due sindromi - dal momento che il DSM-IV (1994) classifica la sindrome di Rett tra i Disturbi Generalizzati dello Sviluppo insieme con la sindrome autistica - sia le analogie e le differenze tra le due, come evidenziato dai lavori di Olsson e Rett (Olsson, 1987; Olsson, Rett, 1985; 1990).

Dall'altro lato, come riporta Lindberg nel suo testo (2000) e come possono confermare le persone che vivono a stretto contatto con individui affetti dalla sindrome di Rett, queste bambine e queste ragazze mostrano di comprendere più di quanto non riescano effettivamente a esprimere. Pertanto, costruire un canale di comunicazione non verbale (a tal proposito si veda Fabio, 1999) con il quale permettere loro di mostrare il proprio grado di comprensione (troppo spesso sottostimato per via dei deficit motori e linguistici che limitano le loro capacità di espressione) della realtà non solo fisica ma anche "mentale" e insegnare loro l'acquisizione di nuove abilità è parso un obiettivo utile da perseguire.

Infine, considerata la stretta dipendenza di queste bam-



Clementina

bine dalla figura di accudimento primaria (la madre) e da quelle secondarie (insegnanti ed educatori), diviene a questo punto comprensibile la scelta di insegnare a riconoscere le emozioni di queste persone (Antonietti, Castelli, Fabio, Marchetti, 2001a; 2001b).

Veniamo ora all'intervento.

Una bambina di 11 anni, impegnata già da tempo in un programma di riabilitazione cognitiva volto a costruire un canale di comunicazione non verbale, è stata coinvolta anche in un training specificamente volto a insegnare la comprensione delle emozioni di base (felicità e tristezza) sul volto mater-

no e a generalizzare tale comprensione ad altre importanti figure educative. È parso utile scegliere la mamma come protagonista del training per presentare stimoli interessanti e familiari alla bambina. Infatti, ogni giorno la madre esperisce e manifesta alla figlia le due emozioni: la signora mostra felicità, unita a parole di lode, a baci e carezze, quando la figlia fa qualcosa che incontra la sua approvazione; la tristezza, unita ad espressioni verbali di dispiacere e disapprovazione, quando non si comporta bene. Ecco perché l'insegnamento di queste due emozioni è stato ritenuto utile; lo stesso vale per le perso-

ne scelte per la fase di generalizzazione, ovvero il padre e le due figure educative.

Prendendo spunto dal programma di Howlin, Baron-Cohen, Hadwin (2000) e adattandone passaggi e modalità così da renderlo funzionale per l'apprendimento della bambina, è iniziato il lavoro.

Innanzitutto si è valutato il suo livello di partenza nella capacità di riconoscere e discriminare le emozioni sul volto di persone note quali i genitori, l'insegnante e l'educatrice. Le risposte erano casuali, dimostrando quindi l'assenza di tale capacità.

Il training è quindi iniziato con la mamma: alla signora è stato chiesto di farsi fotografare con l'espressione felice e con l'espressione triste. Le fotografie sono poi state utilizzate per svolgere il training separatamente su ciascuna emozione: la fotografia oggetto del training (ad esempio "mamma felice") veniva presentata con altre immagini via via più difficili affinché la bambina imparasse a discriminare da questi stimoli, fino all'ultimo punto, quello più saliente, in cui le veniva richiesto di discriminare tra la foto della mamma felice e la foto della mamma con il viso neutro. Terminato il training svolto con la foto della mamma, è stata compiuta la generalizzazione alle altre figure significative: papà, insegnante, educatrice, per verificare che la bambina trasferisse la capacità (acquisita nel training) di discriminare e riconoscere una specifica emozione anche

ad altre persone. I risultati, altamente positivi, hanno confermato non solo che la bambina ha appreso a discriminare e riconoscere le due emozioni sul volto materno, ma anche a trasferirle su altre persone a lei vicine.

Ora, pur con le cautele necessarie quando si discutono i risultati di un lavoro condotto su un caso singolo (a questo proposito si veda Di Nuovo, 1995), è possibile trarre alcune conclusioni.

Il fatto che questa bambina abbia imparato a riconoscere e discriminare le due emozioni suggerisce che, nella sindrome di Rett, è possibile lavorare, oltre che sui dati concreti e tangibili della realtà, anche su dati di tipo mentalistico, seppur elementari come le emozioni di base. Questo potrebbe costituire il livello base dal quale continuare a intervenire per migliorare il grado di comprensione che queste bambine possono avere della mente dell'altro, a vantaggio della qualità degli scambi comunicativi tra esse e chi vive a stretto contatto con loro.

Inoltre, il fatto che il training sulla seconda emozione, la tristezza, abbia richiesto un minor tempo di esecuzione poiché la bambina procedeva più rapidamente attraverso le fasi, suggerisce che, oltre ad aver appreso le emozioni in questione, la bambina si sia anche "allenata ad apprendere", diventando più attenta e veloce nello svolgere questo lavoro, a vantaggio della sua capacità di eseguire attenta-

#### Riferimenti bibliografici

- American Psychiatric Association (1994). Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali, 4° ed. (DSM-IV). Tr. it. Milano: Masson, 1995.
- Antonietti, A., Castelli, I., Fabio, R. A., Marchetti, A. (2001a). Teoria della Mente nella sindrome di Rett: effetti di un training. *Ciclo Evolutivo e Disabilità*, IV (2).
- Antonietti, A., Castelli, I., Fabio, R. A., Marchetti, A. (2001b). La comprensione della soggettività nella sindrome di Rett: come capire le emozioni altrui. Riassunti delle comunicazioni del III Congresso Nazionale AIP sezione di Psicologia Clinica, 53-56.
- Baron-Cohen, S. (1993). From attention-goal psychology to belief-desire psychology: the development of a theory of mind, and its dysfunction. In Baron-Cohen, S., Tager-Flusberg, H., Cohen, D. (Eds.) *Understanding Other Minds. Perspectives from Autism*. Oxford: Oxford University Press. Tr. it. in Liverta Sempio, O., Marchetti, A. (a cura di) (1995). *Il pensiero dell'altro. Contesto, conoscenza e teorie della mente* (pp. 403 - 428). Milano: Raffaello Cortina.
- Baron-Cohen, S. (1995). *Mindblindness. An essay on autism and Theory of Mind*. Cambridge: MIT Press. Tr. it. "L'autismo e la lettura della mente". Roma: Astrolabio, 1997.
- Baron-Cohen, S., Leslie, A.M., Frith, U. (1985). Does the autistic child have a "theory of mind"? *Cognition*, 21, 37 - 46.
- Battistelli, P. (a cura di) (1995). *Io penso che tu pensi...le origini della comprensione della mente*. Milano: Franco Angeli.
- Di Nuovo, S. (1995). I metodi della ricerca in psicologia clinica. In D'Odorico, L. (a cura di) (1995). *Sperimentazione e alternative di ricerca. Orientamenti metodologici in psicologia dello sviluppo, sociale e clinica* (pp. 153-210). Milano: Raffaello Cortina.
- Fabio, R. A. (1999). Una nuova strada che porta alla comunicazione. *VIVI Rett - trimestrale di informazione e attualità sulla sindrome di Rett*, V (24), 18-24.
- Harris, P.L., Johnson, C.N., Hutton, D., Andrews, G., Cooke, T. (1989). Young children's theory of mind and emotion. *Cognition and Emotion*, 4, 379 - 400.
- Hobson, R. P. (1990). On acquiring knowledge and the capacity to pretend: response to Leslie (1987). *Psychological Review*, 97 (1), 114-121.
- Hobson, R.P. (1991). Against the theory of "theory of mind". *British Journal of Developmental Psychology*, 9, 33 - 51.
- Howlin, P., Baron-Cohen, S., Hadwin, J. (2000). Teoria della mente e autismo. *Insegnare a comprendere gli stati psichici dell'altro*. Trento: Erickson.
- Lindberg, B. (2000). *Capire la sindrome di Rett. Una guida per genitori, educatori e terapeuti*. Tr. it. Tirrenia (Pisa): Edizioni Del Cerro.
- Olsson, B. (1987). Autistic traits in the Rett syndrome. *Brain and Development*, 9, 491 - 498.
- Olsson, B., Rett, A. (1985). Behavioural observations concerning differential diagnosis between the Rett syndrome and autism. *Brain and Development*, 7, 281 - 289.
- Olsson, B., Rett, A. (1990). A review of the Rett syndrome with a theory of autism. *Brain and Development*, 12, 11 - 15.
- Perucchini, P. (1993). *La teoria della mente del bambino autistico*. *Età Evolutiva*, 45, 102-109.
- Wellman, H.M., Bartsch, K. (1994). Before belief: children's early psychological theory. In Lewis, C., Mitchell, P. (Eds.), *Origins of an Understanding of Mind*, Erlbaum, Hillsdale. Tr. it. in Liverta Sempio, O., Marchetti, A. (a cura di) (1995). *Il pensiero dell'altro. Contesto, conoscenza e teorie della mente* (pp. 347 - 370). Milano: Raffaello Cortina Editore.

novità

# A SPASSO IN BICICLETTA

*Si chiama side-bike, una particolare bicicletta realizzata appositamente per chi ha difficoltà nella deambulazione. Ce ne parla chi l'ha sperimentata ottenendo un sicuro successo.*

Sono la mamma di Ilaria, dieci anni e affetta da Sindrome di Rett.

Vi scrivo per far conoscere side-bike, la nostra nuova bicicletta che sicuramente potrà essere utile a tutte le bambine che, come Ilaria, non possono ragionevolmente muoversi da sole. Del resto, uscire all'aria aperta, stando sedute comodamente e a diretto contatto con ciò che le circonda, penso sia sempre per tutte loro una piacevole esperienza. Sin da piccola Ilaria ha manifestato un grande interes-

se per questo veicolo, tanto che spesso, al rientro a casa, si rifiutava di scendere dal seggiolino strillando con insistenza.

Andare a spasso ha sempre rappresentato per lei un momento piacevole e divertente, durante cui esprimere gioia attraverso le sue risate incontenibili; anche con la malattia, la bicicletta, si è dimostrata per Ilaria un rimedio sempre utile per al-

## GIUSEPPINA TOTARO

leviare le sue improvvise crisi di pianto.

Crescendo, però, abbiamo dovuto rinunciarvi, nonostante i nostri numerosi tentativi di adattare seggiolini e mezzo di trasporto.

Abbiamo cercato per molto tempo e con fatica una bicicletta di questo tipo; fino all'anno scorso, quando, cioè, siamo venuti in possesso della side-bike che ha risolto il nostro problema.

Adesso, come prima, Ilaria potrà assaporare l'ebbrezza dei caldi venticelli e gli inebrianti profumi primaverili che risvegliano la gioia di vivere in ognuno di noi.

Per avere ulteriori informazioni:

Giuseppina Totaro:  
030-951038

La ditta produttrice della side-bike è:

7M.C.

di Ravani Luigi&C. sas,  
via Giroldi Forcella 17, 25026  
Ponteveco (Brescia) tel 030-  
9930627/28;  
fax 030-9930626.



Ilaria e i suoi fratelli

# **QUANDO LA SINDROME DI RETT ENTRA A SCUOLA**

**ROBERTO VALOTA (INSEGNANTE DI SOSTEGNO, SCUOLA MEDIA DI TURBIGO, MILANO)**

*Alla scuola pubblica spetta il duro compito di formare ed emancipare i bambini portatori di handicap. Un insegnante racconta il difficile percorso della "solitudine professionale" a cui troppi docenti oggi sono costretti dinanzi ai casi di handicap.*

Il ruolo della scuola pubblica, ruolo di accoglienza e di crescita culturale e sociale, è stato esteso dalla legge 104/92 finalmente a tutti, anche ai bambini disabili e anche ai bambini disabili gravi. L'emancipazione di questi bambini, affidata alla scuola, tuttavia, pone dei problemi cui spesso gli insegnanti, curricolari e per il sostegno, faticano a fare fronte. I motivi di ciò sono numerosi: intrinseche difficoltà nella comprensione dei singoli casi di handicap, servizi socio-sanitari spesso malfunzionanti, difficoltà a pensare una scuola che passi dalla trasmissione del sapere alla costruzione del sapere e della personalità da parte di ogni alunno, ecc.

Oltre a ciò l'integrazione dei gravi si scontra anche con le difficoltà dovute a una scarsa circolazione di informazioni e di esperienze relative alle varie possibilità, ai vari modi di intendere il tipo di intervento specifico della scuola nei loro confronti.

Nel caso della bambine con Sindrome di Rett, infatti, si nota una profonda sperequazione tra la quantità di informazioni di tipo clinico disponibili, e la pochezza disarmante di esperienze documentate e fruibili relative alla questione (o al problema) dell'integrazione delle bambine-Rett nella scuola pubblica, cioè nella scuola di tutti. Come mai? Tutte le bambine-Rett sono passate o devono passare attraverso la scuola pubblica, il loro per-

corso scolastico (dalla diagnosi funzionale al profilo dinamico funzionale e al relativo piano educativo individualizzato), deve essere documentato da qualche parte. E tra queste esperienze di lavoro ci saranno pure, oltre alle domande e ai dubbi (più che giustificati e legittimi e di per sé interessanti) dei loro insegnanti, anche i lavori svolti e la documentazione dei guadagni concreti di queste bambine.

Chi scrive è un insegnante per il sostegno della scuola media inferiore, cui si prospetta un lavoro triennale con Federica, bambina-Rett, appunto.

L'idea, che nasce dalla necessità di confrontare esperienze e approcci di lavoro per vincere quella solitudine professionale che rischia di mettere a dura prova la serenità necessaria per affrontare con passione e, senza retorica, con amore, un lavoro come questo, è quella di aprire una strada, cioè rendere disponibili in rete conoscenze, riflessioni, problemi, attorno a questo delicato tema, di cui tutti, noi insegnanti e le bambine-Rett, potranno giovare. Sottolineo che non voglio chiedere aiuto a nessuno. Sono convinto che ogni insegnante possa e debba cercare da sé la soluzione ai problemi che gli si presentano. Non voglio nemmeno suscitare dibattiti o sponsorizzare questa o quella teoria pedagogica. Non è questo il terreno sul quale si deve giocare la nostra partita di educa-

tori. Vorrei solo offrire a tutti gli insegnanti che, come me, hanno questa sfida da affrontare, un luogo in cui possano confluire esperienze di lavoro scolastico, cui fare riferimento.

Per questo ho costruito un sito internet per scambiare esperienze, una bacheca elettronica sulla quale depositare ciò che potrebbe essere utile a chi lavora a scuola con casi di sindrome di Rett. L'indirizzo è il seguente: <http://geocities.com/sindrett>.

Inviatemi le vostre esperienze e le vostre riflessioni. Verranno pubblicate senza alcuna censura e rispettando le ragioni di riservatezza di bambine e insegnanti.

Dal momento che bisogna sempre dare il buon esempio (è troppo comodo chiedere senza dare), il sito contiene l'esposizione dettagliata del lavoro, appena impostato, con Federica. Lavoro che è frutto, per la verità, più di dubbi che di certezze e che probabilmente in corso d'opera subirà molti ripensamenti e rimaneggiamenti.

Sono consapevole di espormi a critiche, ma vale la pena farlo. Nessuno, credo, ha la verità nelle sue tasche, e tutti noi insegnanti, abbiamo solo da guadagnare a parlarci (in questo caso virtualmente) e a mettere a disposizione di chi lo vorrà, la nostra esperienza e il nostro lavoro.

A guadagnarci, oltre a noi, ovviamente, sono la bambine-Rett.

in bacheca

# ASSEMBLEA ANNUALE AIR

Caro Associato, il giorno **04 maggio 2002** alle ore 09,00 in prima convocazione ed **alle ore 10,00** in seconda convocazione, è indetta l'**Assemblea annuale A.I.R.** presso l'Hotel Accademy in via Lombardi, 41 SIENA, con il seguente

## ORDINE DEL GIORNO

- ore 10,00 *Saluto del Prof. Zappella*  
ore 10,30 *Relazione si sperimentazione in atto - Dott. Giuseppe Hayek*  
ore 11,00 *Relazione sui 2corsi di formazione e counselling per insegnanti/terapisti bambine/ragazze*  
*con SR" - Dott.ssa Alessandra orsi*  
ore 11,30 *Relazione dulla cura sperimentale di houston - Rossana Cinel*  
ore 12,00 *Metodologie di potenziamento Cognitivo Sociale ed Emotivo nella SR*
- ore 13,00    pausa pranzo
- ore 14,00    1) *Relazione del Presidente sull'attività A.I.R.*  
                  2) *Esame ed approvazione bilancio consuntivo 2001 e preventivo 2002*  
                  3) *Rinnovo cariche sociali 2002/2005*  
                  4) *Presentazione nuovi Progetti in corso di realizzazione*  
                  5) *Varie ed eventuali*

**I soci in regola con il pagamento della quota associativa 2002 hanno diritto di voto e possono candidarsi al Comitato direttivo dell'A.I.R., presentando la propria candidatura durante la mattinata.**

## NOTIZIE UTILI

Per raggiungere l'Hotel Accademy in Via Lombardi, uscire a Siena nord, seguire direzione Policlinico Le Scotte Viale Bracci, 1, sulla destra 100 m prima dell'ospedale si triva Via Lombardi.

Per il pranzo è obbligatoria la prenotazione, entro e non oltre il 28 aprile p.v. telefonando al Sig. BONOMI (Tel. uff. 0577375246 abit. 0577374065 cell 3356594924). Il costo del pranzo è di € 20 a persona, e naturalmente il pranzo delle nostre bimbe/ragazze sarà offerto dall'Associazione.

Stiamo contattando volontarie volontarie che intratteranno le ns. bimbe/ragazze per la mattina di sabato.

Per coloro che volessero effettuare il pernottamento presso l'Hotel Accademy, i prezzi per le famiglie Rett sono i seguenti:

camera singola € 93,00    camera doppia € 113,00    camera tripla € 134,00  
(chiedere della Sig.ra Fabiola Menchetti).

Nell'augurio di trovarci tutti, saluto cordilmente.

Per A.I.R.  
Il Presidente

Da leggere, avere e conservare, ecco i testi consigliati dall'associazione per interpretare e capire la malattia.



**BARBRO LINDBERG**

**Capire la Sindrome di Rett**

a cura di Susanna Villa (prefazione di Michele Zappella)  
Edizioni del Cerro, 2000. € 18,00 (pagg 199)

Il libro, consigliato dall'IRSA e curato da Susanna Villa (psicologa del Centro E.Me-dea di Bosisio Parini), è una guida indispensabile per genitori, educatori e terapisti. Con un linguaggio chiaro delinea i tratti salienti della patologia, soprattutto nell'intervento psicoeducativo e riabilitativo.

*"Finalmente anche in Italia un testo che permette di orientare correttamente gli interventi psicoeducativi e riabilitativi rivolte alle nostre figlie"*

Marinella De Marchi (presidente AIR)

*"...L'autrice è stata in grado di esplorare profondamente le caratteristiche delle ragazze e di esprimere ciò di cui esse hanno bisogno. La comprensione porta all'accettazione"*

Katy Hunter (presidente IRSA)



**GIORGIO PINI**

**Gli alberi delle bimbe**

New Magazine Edizioni, 2000. € 8,00 (pagg 55)  
(Il ricavato della pubblicazione sarà devoluto all'AIR)

Nella stanza di Angela gli tornò alla mente il professor Andreas Rett un vecchio medico viennese che trent'anni prima aveva individuato un gruppo di bambine tutte con gli stessi sintomi, le bambine Rett, come vennero chiamate in seguito. "Bimbe dagli occhi belli" le definiva il professor Rett in quell'italiano a lui non familiare -bimbe che conservano una vivacità dello sguardo, che sembrano parlare con gli occhi, anche quando la malattia progredisce nel tempo".

*"Un libro che si legge tutto d'un fiato; e non solo per le sue cinquanta scarse pagine che lo compongono, ma anche per la linearità di composizione, per la semplicità della prosa, che fanno di questa minuscola antologia di racconti una fra le più belle scritte in materia".*

Silvia Galliani (Vivi Rett)



**AA.VV.**

**Mano nella mano con la Sindrome di Rett**

Atti del Congresso mondiale sulla Sindrome di Rett di Gotheborg, settembre 1996,  
€ 8,00 (pagg 84)

Tutti gli studi internazionali sulle bambine Rett. Aspetti clinici, genetici e medici analizzati con precisione e scientificità. Per una visione globale della malattia.

Per le prenotazioni basta inviare il coupon qui sotto oppure, più semplicemente, telefonare o faxare alla redazione 0331/898507 e-mail dmmredaz@tin.it

Si, desidero ricevere n. ....copia/e del libro .....

- Pagherò in contrassegno (+ sp. post.) al ricevimento dei libri
- Pagherò l'importo con bollettino postale sul c/c 10976538 intestato a AIR v.le Bracci 1 Policlinico Le Scotte, 53100 Siena precisando nella causale del versamento il titolo del libro acquistato

cognome ..... nome .....

via .....

cap ..... città ..... prov .....

tel ..... fax ..... e-mail .....

Da ritagliare e inviare a Vivi Rett, via Trento 7 20029 Turbigo Milano, tel e fax 0331898507, dmmredaz@tin.it

## Nome per nome tutti i responsabili regionali dell'Associazione e i medici del Centro Rett di Siena a cui rivolgersi per qualsiasi informazione

### PIEMONTE:

Leone Greco,  
via De Janeiro, 10100 Torino 011-3857979

### LOMBARDIA:

Gabriella Riboldi,  
via Messa 8, 20052 Monza (MI) 039-2021215

### FRIULI:

G.Piero Basso Moro  
via Sarpi, 33081 Giais di Aviano (PN)  
0434-656681

### VENETO:

Stefano Padrin,  
via De Santis, 36100 Vicenza,  
0444-922494/921795; fax 923552

### TRENTINO:

Erido Moratti  
via Leonardi, 38019 Tuenno (TN)  
0463-451020

### LIGURIA:

Silvia Galatini,  
via Saettone, 17013 Albissola S (SV)  
019-489485

### EMILIA ROMAGNA:

Giovanni Ampollini, via Caprera, 43100 Parma  
0521-969212

### TOSCANA:

Mauro Ricci,  
via delle Mimmole, 50100 Caldine (FI)  
055-540695

### LAZIO:

Vincenzo Mosca,  
via Magna Grecia, 65, 00183 Roma  
06-70453430

### MARCHE:

Paola Pilisi,  
via Capanna, 60019 Senigallia (AN) 071-7922079

### UMBRIA:

Massimo Pispola,  
via TS Marcianese, 06100 Perugia 075-388175

### ABRUZZO:

Sabina Masronardi,  
via Ugo Foscolo 7, 66050 San Salvo (CH) 0873-547746

### CAMPANIA:

Paris La Rocca,  
via T. Maresca, 80058 Torre Annunziata (NA)  
081-8614363

### PUGLIA:

Mariella Di Pinto,  
via G.Bovio, 70052 Bisceglie (BA) 080-3980301,  
fax 3958087  
Anna Brunetti  
via Uozza, 74100 Falzano (TA) 099-7713145

### BASILICATA:

Vito Tricarico,  
via La Vista, 75022 Irsina (MT) 0835-518768

### CALABRIA:

Roberto Montalto,  
contrada Serra, 87040 Civita Luzzi (CS)  
0984-542384

### SICILIA:

Rosa Tarascio,  
via Spugna, 96100 Siracusa 0931-441396

### SARDEGNA:

Francesco Mattana,  
via Garibaldi, 09010 Gonnese (CA) 0781-45703

### Centri di riferimento

Elenco dei centri dove è possibile effettuare sia la diagnosi che l'analisi molecolare del gene MeCP2:

- Policlinico "Le Scotte" Primario Prof. Michele Zappella reparto Neuropsichiatria Infantile Viale Bracci, 1 53100 SIENA.  
**Dott. Hayek** Tel 0577586543 tutti i giorni dalle 11,30 alle 12,30  
**Dott. Vizia** Tel 0577586512 lunedì dalle 14,30 alle 15,30  
**Dr.ssa Menchetti** Tel 0577586512 venerdì dalle 15,00 alle 16,00
- I.R.C.C.S Istituto Scientifico Eugenio Medea "La Nostra Famiglia". Via Don Luigi Monza, 20 23842 Bosisio Parini. Tel. 031877111
- Università degli Studi di Napoli, Facoltà di Medicina e Chirurgia Clinica Neuropsichiatria Infantile Padiglione XI (pediatria) Primario **Dott. Antonio Pascotto** Via San Pausini, 5 80100 Napoli Tel 0815666703
- Università degli Studi di Catania, Neurologia Pediatrica Azienda Policlinico Primario **Prof. Lorenzo Pavone** Via Santa Sofia, 78 95123 Catania - **Dr.ssa Agata Fiumara** Tel 095256407-8-9

### Centri per la sola diagnosi clinica:

- Ospedale di Viareggio Reparto di Neuropsichiatria Infantile **Dott. Giorgio Pini** Tel 0584949236 Centralino 05849491

- Ospedale Fatebenefratelli Padiglione Oftalmico Corso di Porta Nuova, 23 20123 Milano  
**Dott. Massimo Viri** Tel 0263632345

### Centri per la sola diagnosi Molecolare (MeCP2):

- Istituto Auxologico di Milano Laboratorio di Genetica Molecolare Viale Montenero, 32 20185 Milano  
**Dr.ssa Silvia Russo** Tel 0255192860
- Ospedale Geriatrico Clinica Neurologica II Via vendramini, 7 35100 Padova  
**Dott. Piero Nicolao** Tel 0498216346, cell 03493185569  
Lunedì e Mercoledì mattina
- Università di Firenze, Centro di Genetica Biologica e Medicina Molecolare, Dipartimentodi Pediatria Via Masaccio, 209 50145 Firenze  
**Prof.ssa Maria Luisa Giovannucci Uzzelli** Tel 0555662942
- Università degli Studi di Ferrara, Sezione Genetica Medica Via Borsari, 46 44100 Ferrara  
**Dr.ssa Alessandra Ferlini Dr.ssa Stefania Bigoni** Tel 0532291380

I nomi e le sedi dei Centri che si attiveranno prossimamente, saranno comunicati tempestivamente

Puoi diventare anche tu sostenitore e amico dell'**AIR** e assicurarti così una copia della nostra rivista. Non devi fare altro che eseguire un versamento sul **CC postale 10976538** intestato a:

**AIR** Viale Bracci, 1  
Policlinico Le Scotte Neuropsichiatria Infantile  
53100 Siena

e compilare il coupon che trovi qui sotto.  
I genitori ti ringraziano di cuore fin d'ora.

Sì, voglio sostenere l'**AIR** versando:

€ 25

€ 50

€ 100

€ .....,00

Nome ..... Cognome .....

Professione .....

Via .....

Città ..... Prov. ....

Cap ..... Tel..... e-mail .....

Firma .....

I dati vengono trattati nel rispetto del diritto alla privacy secondo la Legge 675/96

*Inviare il coupon compilato e la fotocopia del versamento in busta chiusa a:*  
**AIR** Viale Bracci, 1 - Policlinico Le Scotte c/o Neuropsichiatria infantile - 53100  
Siena