

IL bollettino DELL'

angsa

Associazione Nazionale
Genitori Soggetti Autistici

aderente a:
International Association Autism - Europe

Comunicazione
facilitata:
una metodologia
miracolosa?

IN QUESTO NUMERO

3

*Comunicazione
facilitata*

14

*Un'autistica in cattedra
(ultima parte)*

30

*La macchina
per abbracciare*

33

Disturbi del sonno

40

Lettere al direttore

45

Iniziative ANGSA

BIMESTRALE
ANNO VII - N. 3-4
MAGGIO - GIUGNO
LUGLIO - AGOSTO 1994

Spedizione in
abbonamento postale 50%

Contiene: I.P.

Direttore: Pierluigi Fortini
Via Ca' Bianca 3/5, Bologna

Comitato di redazione:
il Consiglio Direttivo ANGSA

Direttore responsabile:
Pierluigi Fortini

Registrazione n. 5602
presso il Tribunale di Bologna

Indirizzo postale:
Casella postale n. 3102
40131 Bologna Ponente

Conto corrente postale
n. 10552537 - Siena

Stampato presso
Arti Grafiche BFT - Bologna

Chi desiderasse ricevere regolarmente il Bollettino dell'ANGSA può chiederlo inviando lettera col suo preciso indirizzo alla redazione, casella postale n. 3102 - 40131 Bologna Ponente, oppure utilizzando un modulo di conto corrente postale per il contributo libero alle spese, intestato all'ANGSA, Via Mattioli 10, 53100 Siena, c.c.p. n. 10552537, indicando nelle motivazioni: "Bollettino" e indirizzo completo cui si desidera venga inviato il Bollettino stesso.

INDICE

TECNICHE DI APPRENDIMENTO:

Comunicazione facilitata: la campana di vetro finalmente infranta per alcuni autistici di Anne Marguerite Vexiau pag. 3

Una breve osservazione sull'articolo Comunicazione facilitata di Sergio Martone pag. 12

STORIE VERE

L'autismo visto dal di dentro: la storia di Temple Grandin narrata da lei stessa (ultima parte) pag. 14

INFORMAZIONI DAL MONDO

Olio di lino, pellagra e malattie mentali pag. 28

Ancora sui peptidi urinari pag. 28

La macchina per abbracciare di Temple Grandin pag. 30

Simulazioni con reti neurali di un cervello carente di dopamina pag. 31

Disturbi del sonno pag. 33

Autismo ed X fragile pag. 34

Vita sociale
intervento nell'ambito dell'incontro "Per costruire insieme l'Europa delle persone" presso il distretto Lions 108 di Napoli pag. 36

LETTERE ALL'ANGSA

Diete e malattie mentali pag. 40

Liberi dal silenzio pag. 43

LETTERA APERTA

Al Ministro Pubblica Istruzione inerente alla commissione riordino programmi dei corsi per l'handicap

Al Presidente della Repubblica inerente al DPR 24/2/94 (G.U. 6/4/94) sui compiti delle USL e la istituzione di Unità Multidisciplinari pag. 46

COMUNICAZIONE FACILITATA: la campana di vetro finalmente infranta per alcuni autistici

Allo stesso tempo stupefacente e controversa, essa sconvolge molti preconcetti concernenti i meccanismi mentali e aiuta alcuni autistici a infrangere la campana di vetro nella quale essi sono rinchiusi.

Anne-Marguerite Vexiau. Ortofonista, diplomata dell'Istituto di fonetica di Parigi, fondatrice dell'EPICEA (Insegnamento pratico e informazione sulla comunicazione con il bambino autistico), 2, rue de Saint Cloud, 92150 Suresnes.

La comunicazione facilitata (CF) è un metodo molto promettente: essa reca a numerosi autistici un aiuto prezioso per esprimersi e fa fare un passo da gigante nella conoscenza del loro handicap. Essa sconvolge un certo numero di idee correntemente diffuse su i meccanismi mentali degli autistici e farà cambiare il punto di vista che si ha su di essi.

Messa a punto nel 1987 in Australia da Rosemary Crossley con dei pazienti affetti da lesione cerebrale, la CF è stata ripresa con successo con degli autistici e introdotta in differenti Paesi (USA, Canada, India, Nuova Zelanda, Danimarca, Israele e Regno Unito). Essa è utilizzata per una grande varietà di handicap mentali (trisomia 21, sindrome di Rett, autismo, lesione cerebrale, ecc.).

La CF è una strategia che permette di fare apprendere alle persone che presentano dei gravi disturbi di comunicazione a esprimersi indicando con un dito degli oggetti, delle immagini, dei simboli, delle parole scritte o delle lettere per compitare delle parole. Essa mette in evidenza delle competenze insospettabili in alcune persone handicappate mentali.

Degli autistici, che si riteneva affetti da una deficienza profonda, sono così capaci in condizioni speciali di battere a macchina con un dito e di scrivere ciò che essi pensano e ciò che essi sentono. Ci si rende conto che essi hanno imparato a leggere da soli sfogliando dei giornali, guardando la televisione o le scritte nella strada o ancora approfittando dell'insegnamento dato ai loro fratelli e sorelle.

All'inizio, gli autistici non possono eseguire questo movimento di puntare tranne che con l'aiuto di un "facilitatore" che sostiene il loro polso isolando l'indice e regola i movimenti senza tuttavia dirigerli. L'obbiettivo è di portare la persona a comunicare in una maniera autonoma in tutti i contesti e con il massimo di interlocutori. Si diminuisce progressivamente il sostegno fino a toccare solo il gomito o la spalla del soggetto.

Mancava un pezzo del puzzle.

Questo gesto di facilitazione permette di compensare i disturbi neuro-motori la cui importanza non è stata mai sufficientemente sottolineata nelle persone con handicap mentale, specialmente negli autistici. Questo è un pezzo del puzzle che mancava al quadro clinico e che mostra il vero volto dell'autismo.

Questi disturbi neuro-motori sono potuti passare inosservati negli autistici che qualche volta sono molto agili quando fanno dei movimenti riflessi e automatici. Ma è il controllo volontario del movimento che è ora in discussione, tanto a livello dei movimenti ampi che dei movimenti fini necessari all'esecuzione della parola.

Gli autistici sono aprassici e non possono eseguire un movimento su richiesta: essi impiegano del tempo per programmarlo, non riescono ad iniziarlo, a farlo o fermarlo. Essi hanno un'attitudine fissa e non possono concatenare più movimenti in sequenza. Si può utilizzare il termine di catatonìa per designare questo stato che tocca non solamente i loro movimenti, ma anche le loro parole, la loro volontà e il loro comportamento in generale. Imprigionati in un corpo che non ubbidisce agli ordini che gli dà il cervello, essi non riescono più a reprimere la loro impulsività e non possono impedirsi di avere delle condotte stereotipate.

Tutte queste difficoltà sono state osservate da differenti autori da diversi anni (Maurer & Damasio nel 1982, Wing e Atwood nel 1987) e corrisponderebbero in parte a dei disordini a livello del cervelletto. Uno studio neuro-anatomico recente di Courchesne risulta che 50 soggetti autistici su 53 soggetti esaminati presentano una ipoplasia dei lobuli 6 e 7 dei vermi

cerebellari e qualche volta una iperplasia. Le lesioni del cervelletto rallentano il movimento, lo rendono impreciso e obbligano la persona a fare uno sforzo per «pensare» ciascuna tappa nella preparazione e l'esecuzione di ogni azione.

Il gesto di facilitazione aiuta la persona a controllare il movimento di puntare con il dito che è un movimento molto semplice alla portata della maggiore parte degli autistici. Come per i parkinsoniani, il contatto fisico permette d'iniziare il movimento e rappresenta un supporto emozionale per il paziente che ha bisogno di essere rassicurato, avendo sempre vissuto il fallimento in materia di comunicazione. L'operatore incita la persona a proseguire la comunicazione con degli incoraggiamenti frequenti e gli dà un feedback verbale di ciò che egli scrive.

Alcune tecniche di assestamento o di recupero funzionale del dito sono di sostegno per fare iniziare il movimento e aiutare la persona a realizzare il suo gesto. Il fatto di tirare indietro il braccio e di mantenerlo fino a che essa abbia riflettuto sulla selezione seguente l'aiuta a frenare la sua impulsività e evita le perseverazioni. Il sostegno del polso rimedia ai problemi di tono muscolare, il fatto di rallentare il movimento e di immergersi nel ritmo proprio di ciascuno permette una migliore coordinazione dei movimenti.

Il ruolo primordiale del «facilitatore».

Il facilitatore riporta il dito sulla linea mediana, permettendo così al soggetto di prendere dei riferimenti propriocettivi. La maggiore parte degli autistici hanno sviluppato delle eccellenti capacità visivo-spaziali e fotografano molto velocemente la tastiera. Essi sembrano più a loro agio quando non guardano la tastiera nello stesso istante in cui premono, verosimilmente a seguito delle loro difficoltà ad associare due stimoli provenienti da canali sensoriali differenti. Molti utilizzano uno sguardo periferico per controllare ciò che scrivono.

Esiste tutta una progressione da seguire: esercizi motori e massaggi per rinforzare e apprendere ad isolare l'indice, stimolazioni tattili per ridurre le difese di quelli che non accettano di essere toccati. La posizione

del soggetto ha una grande importanza: il tavolo ad una giusta altezza, i piedi poggiati a terra, il piano di lavoro inclinato, il quadro di comunicazione o tastiera sistemata di fronte. Il gesto di facilitazione si apprende con uguale metodo.

I risultati ottenuti mostrano che esiste un continuum nelle capacità di comunicare. Si registra una grande possibilità di risposte:

- Alcuni non rispondono per niente.
- Altri sono capaci di indicare con il dito i loro oggetti o alimenti preferiti o di rispondere a mezzo di una carta di comunicazione SI/NO.
- Altri ancora arrivano a mostrare la prima lettera della risposta appropriata a una domanda con scelta multipla.
- Altri infine toccano parole o frasi.

In Australia è stato condotto l'anno scorso uno studio che ha coinvolto 24 soggetti il cui Q.I. è stato valutato dai tests abituali a meno di 25 (la media è di 100 presso gli individui normali). In totale, 21 sui 24 del gruppo, hanno mostrato che erano capaci di comunicare un'informazione non conosciuta dal facilitatore, cioè l'87,5%. Le risposte di 17 persone su i 24 sono state registrate a livello di conversazione la più elevata (l'operatore non conosceva né la risposta, né il contesto, si pose per esempio la domanda seguente: di che cosa vuoi parlare oggi?), cioè il 71% di riuscita.

Questa tecnica mette in evidenza che i disturbi di espressione sono superiori a quelli della comprensione. Da ciò che scrivono gli autistici, e io ne ho degli esempi sempre più numerosi, il loro linguaggio, qualunque esso sia verbale, gestuale, o espressione emozionale, non riflette l'organizzazione del loro pensiero.

Non è perché un autistico non parla che non ha niente da dire.

Un autistico può comprendere il linguaggio e non riuscire ad eseguire un ordine verbale. Non appena gli si chiede una risposta motoria (parola, gesto diretto, manipolazione di oggetti, accoppiamento di immagini, classificazioni, giochi funzionali...), i risultati possono essere falsati. Si rischia allora di interpretare in termini di mancanza di motivazione, di rifiuto o d'incomprensione ciò che è un'incapacità a livello della realizzazione del movimento.

Un autistico che non parla può benissimo imparare a leggere. Allo stesso tempo un autistico con linguaggio può sapere leggere senza riuscire a decifrare le parole a voce alta. Queste sono prove di controllo che non sono adatte. Generalmente si giudica la lettura solo attraverso la possibilità di emettere un messaggio orale in corrispondenza ad una successione visiva di parole.

Non è perché un autistico è ecolalico (ripete come un pappagallo) o inverte i pronomi (dice tu al posto di io) che egli non possiede un linguaggio interiore strutturato o non è cosciente della propria identità. L'autistico dice facilmente una parola al posto di un'altra, egli manca di fluidità verbale per modificare i messaggi che egli comprende e non può che ricominciare con delle formulazioni già fatte. Le parole che gli vengono non sono per forza quelle che lui vorrebbe dire. Al contrario, quando egli batte sulla macchina, è generalmente capace di scrivere delle frasi ben costruite. Presso gli autistici che hanno un linguaggio verbale povero o ripetitivo, l'espressione scritta, quando essa è possibile, si rivela essere sempre superiore all'espressione verbale, e favorisce in alcuni casi il miglioramento della parola.

L'autistico che esprime delle emozioni in maniera deviante non per questo incapace di provare dei sentimenti o di immaginare ciò che l'altro sente, anche se egli stenta a comprenderne tutte le sottigliezze.

Qualche esempio probante

In effetti, l'autistico stenta a tradurre i suoi pensieri in atti o parole appropriate. È questa la funzione esecutiva maggiormente toccata. Gli autistici che «scrivono» esprimono tutto il loro desiderio di comunicare, la loro frustrazione di non potere esprimere ciò che essi vogliono, la loro sofferenza di essere considerati dei deficienti mentali.

Essi sono tutti stupefatti e fieri quando riescono a comporre delle frasi.

Il primo paziente con il quale io ho utilizzato il metodo è un ragazzo non parlante di tredici anni. All'ultimo Profilo Psico-Educativo (PEP), le sue prestazioni cognitive corrispondevano a quelle di un bambino di circa tre anni. Io non ho realizzato che dopo quattro anni di rieducazione

che egli era completamente intelligente. Nessuna valutazione antecedente aveva messo in evidenza le sue capacità intellettuali né il suo livello di linguaggio. Niente mi permetteva di immaginare che egli sapeva leggere, eccetto la decina di parole che io ero riuscita stentatamente a fargli associare ai disegni delle sue carte di comunicazione e che io pensavo che egli incominciasse a riconoscere globalmente.

I tests misurano le prestazioni degli autistici, cioè quello che essi mostrano delle loro capacità, la maniera con la quale essi utilizzano le loro conoscenze, ma non il loro grado di comprensione del linguaggio, le loro capacità di leggere e compitare le parole, né il sapere che cosa essi hanno immaginato senza poterlo restituire. Solo la CF permette di mettere in evidenza il loro livello reale.

Questo giovane adolescente utilizza ora per iscritto tutte le funzioni della comunicazione: egli evoca degli episodi che ha vissuto, mi pone delle domande, scrive delle bugie, esprime delle emozioni e dei sentimenti, manifesta il suo attaccamento e la sua riconoscenza.

Egli ha delle conoscenze in storia, in musica, si interessa alla politica, gli piace fare delle parole incrociate. Il suo vocabolario è molto sviluppato, anche se il senso che egli dà alle parole non è sempre perfettamente appropriato. Egli fa ancora numerosi errori di battuta, ma non fa praticamente nessun errore di ortografia.

Tuttavia egli non sa ancora approfittare delle sue capacità nella vita di tutti i giorni né applicare le sue conoscenze a delle situazioni concrete. La CF rappresenta per lui uno sconvolgimento che si manifesta attraverso dei disturbi del comportamento accentuati dal fatto che egli sente ancora intorno a sé delle persone scettiche verso la CF. Egli scrive regolarmente con sua madre, ma l'apprendimento con dei nuovi facilitatori richiede del tempo.

Io ho incominciato ad insegnare a leggere con successo ad un bambino autistico di tre anni e mezzo. Tutti i bambini autistici imparano a leggere da soli e possono esprimersi battendo sulla macchina. Fornendo molto presto un ambiente ove le attitudini a leggere sono incoraggiate, si favorisce questo apprendimento e si evitano i lunghi periodi di frustrazione

che provano quelli che scoprono la CF solo nell'adolescenza o nell'età adulta.

Dopo il mio ritorno dall'Australia, ove io ho seguito durante un mese il programma di formazione per la CF proposto nel Queensland, molti bambini, adolescenti o adulti autistici, hanno battuto sulla macchina quando li ho ricevuti per la prima volta, mentre i loro genitori non immaginavano che essi sapessero leggere e nemmeno che essi comprendessero le domande che facevo loro. Tutti questi pazienti mi hanno dato delle informazioni che io non potevo conoscere (nomi dei loro fratelli e sorelle o dei loro compagni, ciò che essi avevano mangiato a pranzo o fatto durante il fine settimana, ecc.), e che peraltro io ho potuto controllare.

Io ho scoperto che uno di essi comprendeva e sapeva scrivere anche in inglese mentre non ci si era mai direttamente indirizzati a lui in questa lingua. Alcuni dei miei pazienti il cui punteggio di sviluppo è valutato a due anni riconoscono senza difficoltà delle parole scritte.

Tuttavia i risultati non sono sempre immediati e le risposte coerenti non sono spesso ottenute che dopo molti mesi di lavoro.

L'autistico non è «intatto» nella sua campana di vetro: talvolta gli è necessario del tempo per decodificare i messaggi verbali e per rispondere. Il linguaggio scritto non è sempre molto evoluto nè strutturato e le parole non sono tutte utilizzate giustamente né evocate al momento opportuno. La comprensione di sfumature e di sottigliezze della comunicazione resta difficile. Gli autistici prendono tutto alla lettera e si sentono spesso aggrediti. Essi hanno sempre la più grande difficoltà a prendere l'iniziativa del dialogo, passano difficilmente da un facilitatore ad un altro ed impiegano degli anni prima di arrivare ad una certa indipendenza a livello della comunicazione. Alcuni hanno sempre bisogno che qualcuno tocchi una parte del loro corpo per battere a macchina.

L'intermediazione della macchina per scrivere.

Questo metodo è ancora molto controverso, da una parte perché esso rappresenta una rivoluzione in materia di autismo e poi perché, per tutto il tempo che il paziente ha bisogno dell'aiuto di un facilitatore per preme-

re, ci si può porre la domanda di sapere quale dei due comunica. Fino a quando non si pratica da sé stessi il metodo, non si può dire che esso non va bene: bisogna sentire la mano del soggetto che vi tira in avanti verso il giusto tasto tocco per essere certi che è lui che scrive.

Le sperimentazioni messe in opera per rendere valida la CF danno generalmente pochi risultati: si pongono gli autistici in situazioni artificiali non familiari (si fanno loro mettere degli auricolari per esempio) e nessun feedback può essere dato loro. Si fa udire una domanda differente al facilitatore ed al paziente, e il facilitatore contrasta il movimento invece di accompagnarlo. Io ho visto in Australia dei pazienti che premono in una maniera praticamente autonoma e che tuttavia avevano fallito in tutte le sperimentazioni di questo tipo. Attualmente si prova a far familiarizzare gli autistici con queste condizioni di esame prima di fare le sperimentazioni.

Tuttavia bisogna sapere che un facilitatore non preparato può fortemente influenzare i movimenti in tutta buona fede, e questo è uno degli scogli di questo metodo. È indispensabile ricevere una formazione per imparare a controllare il sostegno fisico che si apporta al soggetto, a non indurre le risposte, a valutare il livello al quale si può comunicare con il soggetto, a proporre dei quadri di comunicazione in rapporto con le competenze di ciascuno. L'EPICEA inizia ad organizzare questa formazione a Parigi.

La prova evidente dell'efficacia del metodo è data solo quando la persona preme in maniera autonoma, cosa che talvolta richiede molti anni di trattamento. Nell'attesa due modi possono essere utilizzati per rendere valida la CF. Si valuta ciò che il soggetto scrive:

- secondo il suo contenuto (il soggetto dà un'informazione che il facilitatore non può conoscere),
- secondo la sua struttura: ciascun soggetto scrive in uno stile particolare (maniera di compitare più o meno fonetica, sintassi, lessico, ordine delle parole, ecc.) che non cambia da un facilitatore ad un altro.

Non tutti gli autistici giungono a battere a macchina. La CF permette anche di aiutare quelli che non possono compitare delle parole, a fare delle scelte. Questo è un atto di libertà al quale molti autistici non hanno an-

cora accesso. Essi sono continuamente «capiti» e tutto viene loro imposto perché non si dà loro generalmente modo di fare queste scelte. Quando si sostiene loro il polso, essi imparano a scegliere l'alimento che desiderano, la foto dell'attività che vogliono fare, il nome della persona accanto alla quale vogliono sedersi, ecc.

Secondo le capacità di simbolizzazione di ciascuno, si preparano dei quadri di comunicazione personalizzati con dei disegni, dei simboli, delle parole o delle piccole frasi scritte che si propongono all'autistico senza attendere all'inizio che essi comunichino spontaneamente. L'autistico può compitare le parole su di un semplice quadro di cartone dove sono scritte le lettere, su di un computer, o ancora su di una piccola macchina portatile come la «Canon Communicator» che gli permette di esprimersi in tutte le circostanze.

La CF deve inserirsi in una comunicazione multi mediale in cui le vocalizzazioni, le parole, le attitudini, i gesti, i segni convenzionali e le espressioni del viso concorrono ad una migliore espressione. Parallelamente è necessario organizzare un ambiente strutturato ricco di riferimenti visivi nello spazio e nel tempo che rassicuri le persone autistiche, permettendo loro d'anticipare e di memorizzare la successione delle attività.

Un mezzo privilegiato di comunicazione

Come qualsiasi altro metodo, la CF non permette di guarire dall'autismo. Nonostante che essa rappresenti un mezzo privilegiato di comunicazione, essa non può sopprimere i disturbi corrispondenti ai differenti pezzi del puzzle: i problemi sensoriali sono sempre presenti, le relazioni sociali restano problematiche, le reazioni bizzarre all'ambiente e l'impulsività sono difficili da controllare, la comunicazione manca di spontaneità.

Se a lungo termine si può sperare in una modificazione progressiva del comportamento, l'autistico resterà molto handicappato nella vita di tutti i giorni. Bisognerà sempre continuare ad insegnargli a conquistare il massimo di autonomia e di indipendenza per tutti i gesti.

Una breve osservazione sull'articolo della "Comunicazione Facilitata"

Quando ho scritto alla sig.ra Vexiau per chiederle il permesso di pubblicare il suo articolo sul "Bollettino" mi è venuto spontaneo di dirle che ritenevo le sue osservazioni sui soggetti autistici la migliore cosa che avessi letto negli ultimi anni su questo argomento.

A distanza di vari giorni devo ancora di più confermare questa mia prima impressione; infatti sono convinto che chiunque viva con una persona affetta d'autismo, non possa non concordare anche solo in minima parte sulla valutazione della Vexiau che identifica il soggetto autistico ad un cerebroleso con problemi neuro-motori di tipo aprassico.

La "Comunicazione Facilitata", creata inizialmente per essere applicata a soggetti cerebrolesi è stata poi utilizzata con soggetti affetti d'autismo, e il successo che sta ottenendo recentemente nel fare comunicare una parte di questi ultimi, ancora una volta conferma in maniera inequivocabile un'eziologia dell'autismo identificabile con una origine da cerebrolezione coinvolgente non solamente le aree sensoriali ma anche quelle motorie.

Una tale interpretazione del soggetto autistico, come molto acutamente osserva la Vexiau, non è stata mai presa in considerazione in quanto il problema comportamentale ha sempre monopolizzato l'interesse dei "tecnici" ed è quindi sempre sfuggita la possibilità di considerare tale soggetto come un cerebroleso con conseguenze anche motorie e quindi curarlo come tale.

Infatti, l'autrice spiega bene come, per rendere volontari i movimenti aprassici dell'arto superiore del soggetto, necessari per comunicare, oltre alla continua assistenza del "facilitatore", bisogna ricorrere a una serie di trattamenti di tale arto (esercizi motori, massaggi, stimolazioni tattili ecc;) tutti identificabili con le normali pratiche di riabilitazione neuro-sensoriomotoria per il recupero funzionale dei cerebrolesi.

Resta quindi, io penso, da fare un ultimo passo e cioè quello di estendere tale pratica riabilitativa, dalla "Comunicazione Facilitata" riservata al solo arto superiore, a tutto il corpo per poter forse fare ritrovare ai soggetti autistici anche la comunicazione corporea e magari anche quella verbale.

Sergio Martone
Consigliere ANGSA

Avviso ai Soci

Si avvisano i genitori interessati all'apprendimento delle tecniche di COMUNICAZIONE FACILITATA che nel mese di dicembre Madame Anne Marguerite Vexiau dell'EPICEA di Parigi verrà a Roma ospite dell'ANGSA e sarà disponibile a tenere un corso della durata di 2 o 3 giorni, compatibilmente con un numero di genitori sufficientemente elevato.

Si prega pertanto coloro che sono interessati a dare la loro adesione telefonicamente al Presidente Pierluigi Fortini:

Tel. (051) 6343367

L'AUTISMO VISTO DAL DI DENTRO: LA STORIA DI TEMPLE GRANDIN NARRATA DA LEI STESSA

Pubblichiamo la seconda ed ultima puntata della storia di Temple Grandin "l'autistica in cattedra". Alla fine si trova un'ampia bibliografia dei lavori consultati o scritti dall'autrice.

VISUALIZZAZIONE

Come ho già detto tutti i miei pensieri sono "visivi". Quando penso a concetti astratti come lo stare assieme alle persone uso immagini visive come una porta a vetri scorrevole: gli approcci devono essere fatti con circospezione altrimenti la porta si può distruggere!. La visualizzazione per descrivere concetti astratti è pure descritta da Park e Youderian (1974). Da bambina usavo la visualizzazione per comprendere il Padre Nostro.

Gli unici pensieri non visuali sono quelli musicali. Oggi non uso più porte scorrevoli per comprendere i rapporti interpersonali ma devo sempre legare un particolare rapporto con qualcosa che ho letto; per esempio i bisticci tra Jane e Joe sono come le scaramucce tra USA e Canada sugli accordi commerciali. Quasi tutte le mie memorie si rifanno ad immagini visive di eventi specifici. Se qualcuno dice la parola "gatto" le immagini che ho sono quelle di singoli gatti che ho conosciuto o dei quali ho letto notizie da qualche parte. Non penso mai in termini di un gatto generico. La mia carriera come progettista di attrezzature per il bestiame massimizza i miei talenti e minimizza i miei handicap. Ho ancora problemi nel manipolare lunghe sequenze di informazioni verbali. Se le istruzioni di una pompa automatica di carburante contengono più di tre indicazioni le devo scrivere.

Le statistiche sono estremamente difficili per me perché non sono in grado di tenere a mente una informazione mentre compio il passo successivo.

L'algebra è quasi impossibile perché non posso farmene una immagine visiva e confondo le successioni di passi. Per imparare la statistica ho dovuto avvalermi di un assistente ed ho dovuto scrivere le istruzioni per fare i singoli tests. Non ho problemi nel capire i principi della statistica perché posso "vedere" le varie distribuzioni: il problema è che non posso ricordare la successione dei passi necessaria per fare i calcoli. Posso met-

tere "visivamente" una retta di regressione in un grafico pieno di punti. La prima volta che ci provai sbagliai solo di qualche grado. Io ho pure molti tratti dislessici come invertire i numeri e confondere parole con suoni simili come "altro" e "antro".

Confondo pure la destra con la sinistra.

Il pensiero visuale è un vantaggio per un progettista di attrezzature. Io posso vedere come tutte le parti di un progetto si connettano tra loro e vedere anche potenziali problemi. Non cesso mai di stupirmi nel vedere come ingegneri ed architetti possono commettere errori così stupidi negli edifici. Il progettare un apparecchio con una mente sequenziale può essere per un ingegnere altrettanto difficile quanto per me possono essere le equazioni statistiche. Chi pensa per passi successivi non può vedere la globalità. Ho verificato ciò molte volte nell'industria ove un brillante uomo delle manutenzioni con diploma di scuola superiore è capace di progettare un apparato laddove tutti gli ingegneri con tanto di dottorato di ricerca hanno fallito: tale persona può benissimo essere un pensatore visivo non riconosciuto come tale.

Vi sono due tipi differenti di pensiero: visivo e sequenziale. Farah (1989) ha concluso che "pensare per immagini è diverso che pensare mediante parole". Ho avuto anche l'occasione di conoscere persone brillanti che avevano pochissimo pensiero visivo. Un professore mi disse una volta che i fatti gli venivano fuori dalla mente all'istante. Io invece per recuperare i fatti devo come leggerli su una pagina di un libro o come fare scorrere una videocassetta di un qualche evento precedente. Vi è comunque una zona del pensiero visivo nella quale non eccello: infatti mi sbaglio spesso nel riconoscere le facce a meno che non conosca la persona da molto tempo.

Questo talora provoca qualche problema di società perché spesso non rispondo ad un conoscente perché non l'ho riconosciuto.

Einstein era un pensatore visivo che fece una gran fatica a passare gli esami liceali di lingua e si affidava a metodi visivi di studio (Holton 1971-1972). La teoria della relatività era basata su un immaginario visivo di vetture e cavalcate su raggi di luce. Durante un incontro sull'autismo ho avuto l'occasione di conoscere alcuni parenti di Einstein. La sua storia

familiare ha un'alta incidenza di autismo, dislessia, allergie al cibo, genialità e talento musicale. Einstein stesso aveva molti tratti autistici. Un lettore attento li può trovare in Einstein ed Einstein (1987) e Lepscky (1982).

Nella mia storia familiare mio nonno da parte di madre fu coinventore del pilota automatico per aeroplani e, dalla parte di mio padre, mio bisnonno era una tipo genialoide che diede vita alla più grande fattoria per la produzione di grano nel mondo. Le mie due sorelle ed un fratello sono pensatori visivi. Una sorella è dislessica ed è brillante nell'arte di decorare case. Mio fratello può costruire qualunque cosa ma ebbe problemi con l'analisi quando tentò di emergere come ingegnere. Ora è un banchiere di successo. Mia sorella più giovane è una scultrice e se la cavò bene a scuola. Mia madre ed i nonni da parte di mia madre erano tutti bravi in matematica e molti, sempre dalla parte di mia madre, erano noti per la loro perspicacia.

Tracciare disegni complicati di stalle di acciaio e cemento è facile per me. Sono infatti in grado di visualizzare con l'immaginazione un film in movimento dell'opera finita. Però è difficile per me disegnare facce umane realistiche.

Discussioni con altri autistici con elevate prestazioni hanno evidenziato metodi visivi di pensiero in compiti che sono spesso considerati non visivi. Un brillante programmatore autistico di computer mi disse che visualizzava il diagramma ad albero del programma con la sua mente e poi metteva le istruzioni in ogni ramo. Un compositore autistico di talento mi disse che egli faceva "immagini sonore".

Ero capace di costruire le cose ma quando iniziai a lavorare con i disegni mi ci volle del tempo per imparare come le righe del disegno erano collegate con le immagini della mia mente. Quando costruii una casa per mia zia e mio zio, ebbi delle difficoltà ad imparare le relazioni tra i simboli del disegno e la costruzione reale. La casa fu finita prima che io imparassi a disegnarla. Ora invece ho imparato a trasferire istantaneamente un disegno in una immagine mentale di una struttura finita.

Un'altra volta, per costruire il prolungamento di una casa edificata quando avevo otto anni mi sentivo letteralmente morire mentre esaminavo

i piani della casa; fui invece capace di estrarre immediatamente il progetto globale ricordando quanto mi era rimasto nella mente. Le immagini mentali della mia fanciullezza mi aiutarono ad installare le finestre, gli interruttori e le tubature dell'acqua. Facevo semplicemente riandare i "video" della mia memoria.

CAPACITÀ ECCEZIONALI

Alcuni studi hanno messo in evidenza che quando persone autistiche dotate di capacità eccezionali diventano meno fissate e più sociali esse perdono quelle loro capacità eccezionali come contare a colpo d'occhio le carte, fare calcoli sul calendario o eseguire quadri e disegni artistici (Rimland & Fein, 1988). Da quando ho iniziato a prendere farmaci ho perso le mie fissazioni ma non ho perso la mia capacità visiva.

Alcuni dei miei lavori migliori sono stati fatti quando prendevo farmaci.

La mia opinione è che si perdono queste capacità eccezionali perché si perde un'attenzione fissata rigidamente su qualcosa. Il contare le carte (come viene fatto vedere nel film *Rain Man*) non è un mistero per me. Penso che questi autistici visualizzino le carte messe su un tavolo in sequenza come una serie di orologi o come i disegni di un tappeto persiano. Per dire quali carte sono ancora nel mazzo essi guardano semplicemente i loro modelli visivi. L'unica cosa che mi impedisce di contare le carte o fare calcoli di calendario è che non ho più la concentrazione per mantenere completamente fissa un'immagine mentale per un lungo periodo di tempo.

Congetturò che autistici con capacità eccezionali ma socializzati mantengono ancora le loro capacità visive.

Nel mio caso personale le più forti immagini visive sono per cose che evocano forti emozioni come un lavoro particolarmente importante. Queste memorie non si sbiadiscono mai e rimangono sempre molto accurate nei particolari. Una forte immagine visiva contiene tutti i dettagli e può essere ruotata e messa in moto come un film. Le immagini più deboli sono come fotografie leggermente sfuocate o possono mancare di certi dettagli.

Per esempio in un impianto per produrre carne in scatola posso visualizzare l'apparato che ho progettato ma non posso ricordare cose alle

quali non ho lavorato come il soffitto sull'apparato, i bagni, le scale, gli uffici ed altre zone di poco o nessun interesse per me. Memorie di cose di moderato interesse diventano sbiadite col tempo. Ho tentato un piccolo esperimento di memoria a proposito di un mio lavoro. Dopo un' assenza di 30 giorni da una fabbrica tentai di ricordare una parte dell'apparato che avevo preso meno in considerazione ed un'altra parte che avevo intensamente pensato.

Non avevo disegnato nessuna di queste parti. La prima era la sala delle riunioni e l'altra era l'ingresso alla stanza che alloggiava il mio apparecchio. Fui capace di tracciare un disegno discretamente accurato di quest'ultimo ma feci errori grossolani sui mobili e sul soffitto della sala delle riunioni. La stanza che visualizzai era piatta e mancava di dettagli.

D'altra parte io visualizzai la porta di ingresso alla stanza dell'apparecchio molto accuratamente ma feci un piccolo errore sullo stile della maniglia della porta. La porta visualizzata conteneva molti più dettagli della sala delle riunioni pure visualizzata. Non avevo fatto attenzione a questa stanza anche se le trattative con i dirigenti della fabbrica erano avvenuti proprio qui.

I talenti devono essere curati ed indirizzati verso qualcosa di utile.

Nadia, un ben noto caso di autismo, disegnava da bambina meravigliosi quadri in prospettiva (Seifel, 1977). Quando iniziò ad avere i primi rudimenti di interazione sociale cessò di disegnare. Forse il suo talento avrebbe potuto essere ridestato dall'incoraggiamento degli insegnanti.

Treffert (1989) riferisce di parecchi autistici dotati di talento che non persero con la socializzazione le loro capacità dato che queste vennero incoraggiate.

All'età di 28 anni la mia capacità di fare schizzi migliorò drasticamente dopo avere osservato un disegnatore molto abile di nome Davide. Quando iniziai a disegnare apparati per la zootecnia usai i disegni di David come modello. Dovevo fingere di essere David. Dopo avere comperato una matita come quella di David ripetei alcuni dei suoi disegni e poi mi misi a progettare una rampa di salita per caricare il bestiame. Copiai il suo stile e quando fu finito non potevo credere di essere stata io a fare quel disegno.

PREGI E DIFETTI

Cinque anni fa feci una serie di test per determinare le mie capacità ed i miei handicap. Nel test della Hiskey Nebraska Spatial Reasoning le mie prestazioni furono al massimo. Nel test di Woodcock-Johnson sulle relazioni spaziali ebbi solo un punteggio medio perché era un test a tempo. Non sono una che pensa in fretta; mi ci vuole tempo per formare l'immagine visiva. Quando faccio un sopralluogo per la costruzione di un impianto mi ci vogliono dai 20 ai 30 minuti di osservazione degli edifici per imprimere completamente il luogo nella memoria. Una volta che questo è stato fatto possiedo un video che posso fare andare mentre lavoro al progetto. Quando disegno, l'immagine del nuovo apparato emerge gradualmente.

Da bambina realizzai un punteggio di 120 e 137 nel test di Wechsler. Ebbi un punteggio elevatissimo nella memoria per le frasi, nel vocabolario di immagini, e sinonimi e contrari nel test di Woodcock-Johnson. Nella memoria per i numeri passai il test ripetendo i numeri a voce alta. Ho una memoria a lungo termine molto debole per cose come numeri telefonici a meno che non li possa convertire in immagini visive. Per esempio il numero 65 è l'età della pensione ed immagino qualcuno a Sun City in Arizona. Se non posso prender appunti sono incapace di ricordare quello che mi dice la gente a meno di non tradurre l'informazione verbale in immagini visive.

Recentemente stavo ascoltando una lezione di medicina registrata mentre guidavo. Per ricordare un'informazione, come le dosi di un medicinale, discussa nella registrazione, dovetti creare una immagine: così 300 mg era un campo da football con delle impronte di scarpe. Le scarpe mi ricordano che il numero è 300 piedi, non yarde.

Nel test di armonizzazione di Woodcock-Johnson, ove dovevo identificare parole enunciate lentamente, ho avuto un punteggio di seconda categoria. Il sottotest di coordinamento occhio orecchio fu un altro disastro. Dovevo memorizzare il significato di simboli arbitrari, come ad esempio un triangolo che significa cavallo, e leggere una frase composta di simboli. Potei solo imparare quelli per i quali mi fu possibile inventare una

immagine visiva. Le lingue straniere mi risultarono quasi impossibili. La formazione dei concetti fu un altro test con risultati di quarto livello.

Il nome di questo test mi irrita perché io sono capace di formare dei concetti: la mia capacità di visualizzare concetti unificanti centinaia di articoli di riviste mi ha reso capace di battere gli esperti su molti argomenti riguardanti il mio lavoro. Il test riguardava l'estrazione di concetti quali "grande, giallo" e di ritrovarlo in un'altra serie di schede. Il problema era che non potevo tenere a mente il concetto mentre guardavo le altre schede. Se mi si fosse permesso di scrivere il concetto avrei fatto molto meglio.

IMPARARE A LEGGERE

Mia madre fu la mia salvezza per la lettura. Non avrei mai imparato a leggere con metodi che richiedono la memorizzazione di centinaia di parole. Le parole sono troppo astratte per essere ricordate.

Mi insegnò col vecchio metodo dei suoni. Dopo che ebbi laboriosamente imparato tutti i suoni fui in grado di pronunciare le parole. Per motivarmi essa leggeva una pagina e poi si arrestava in un punto interessante. Io dovevo leggere la frase successiva. Gradualmente essa lesse sempre meno.

La signora Eastham in Canada insegnò a leggere a suo figlio autistico in maniera simile, usando il metodo Montessori. Molti insegnanti pensavano che il ragazzo fosse ritardato. Egli aveva imparato a comunicare scrivendo a macchina e scriveva delle belle poesie.

David Biklen all'Università di Syracuse ha insegnato ad alcuni autistici non verbali a scrivere correntemente sulla macchina da scrivere. Per impedire che insistessero su un singolo tasto e per impedire che commettessero errori di mira, il polso della persona viene sostenuto da un'altra persona.

Il metodo di visualizzazione e lettura sviluppato da Miller e Miller (1971) potrebbe pure essere utile. Per imparare i verbi ciascuna parola ha delle lettere disegnate in modo da imitare l'azione. Per esempio "cadere" possiede delle lettere che cadono e "correre" ha lettere che sembrano dei corridori. Questo metodo deve essere ulteriormente sviluppato per imparare i suoni. Infatti imparare i suoni sarebbe molto più facile se, per

imparare ad esempio il suono dolce di c, si avesse un disegno di un treno che fa ciuf-ciuf ed il disegno di un gatto per imparare il suono duro di g e così via.

Dapprima il leggere ad alta voce fu il solo modo nel quale potei leggere.

Oggi quando leggo in silenzio uso una combinazione di visualizzazioni e suoni di parole. Per esempio questa frase da una rivista "fermare molti pedoni nella strada di una città" fu da me vista istantaneamente come un'immagine in movimento. Frasi che contengono parole più astratte come "evidente" ed "incombente" vengono ricordate come suoni. Da bambina parlavo spesso ad alta voce perché ciò rendeva i miei pensieri più concreti e reali. Oggi, mentre disegno da sola parlo forte a proposito del disegno: il parlare infatti attiva più regioni cerebrali del semplice pensare.

INSEGNAMENTO

"Un insegnante dotato di immaginazione e preparato ad apprezzare il bambino e a ricevere le sfide che gli propone sembra sia stato a più riprese il fattore decisivo nel successo educativo di autistici ad elevate prestazioni" (Newson, Dawson, Everard, 1982). Bemporad (1979) riporta pure affermazioni analoghe. Mio precettore in questo senso nella scuola superiore fu Mr. Carlock mio insegnante di scienze. Un precettore di questo tipo deve essere tale da potere fornire assistenza su parecchi fronti.

L'impiego è solo un aspetto. Molti autistici ad elevate prestazioni devono imparare ad amministrare il denaro, fare discussioni sull'assicurazione sanitaria o a gestire una dieta. Man mano che la persona diventa sempre più indipendente il precettore può venire messo da parte ma esso può essere ancora necessario se l'autistico perde il lavoro od ha altre crisi.

CHI MI HA AIUTATO A GUARIRE

Molti mi chiedono: "Ma come hai fatto a guarire?". Sono stata fortunata ad avere le persone giuste che hanno lavorato con me al momento giusto. A due anni di età avevo tutti i tipici sintomi dell'autismo. Nel 1949 la maggior parte dei medici non sapeva cosa fosse l'autismo, ma fortunatamente un saggio neurologo raccomandò una "terapia normale" invece

della istituzionalizzazione. Fui affidata ad una terapeuta del linguaggio che gestiva una scuola speciale a casa sua. Questa terapeuta fu il professionista più importante della mia vita. A 3 anni mia madre assunse una governante per tenere me e mia sorella costantemente occupate.

La mia giornata consisteva di attività organizzate come pattinare, passeggiare e disegnare nelle quali mi si concedeva una limitata libertà di scelta. Per esempio mi si faceva scegliere tra fare un pupazzo di neve o andare in slitta. Lei partecipava attivamente a tutte le attività e organizzava anche attività musicali. I miei problemi sensoriali non erano ben gestiti. Avrei avuto dei benefici reali se avessi avuto un esperto nell'integrazione sensoriale.

Frequentai una scuola elementare normale con insegnanti vecchi ed esperti e con pochi allievi per classe. Mia madre fu un'altra persona importante che mi aiutò a guarire. Essa lavorò a stretto contatto con la scuola. Essa adoperò, per inserirmi nella classe, delle tecniche che vengono usate oggi nei migliori programmi scolastici. Il giorno prima che andassi a scuola essa e l'insegnante spiegarono agli altri bimbi che dovevano aiutarmi.

Come ho già detto in precedenza la pubertà fu per me un periodo molto problematico. Fui espulsa dalla scuola superiore per il comportamento aggressivo. Mi spostai allora in una piccola scuola per bambini dotati ma con problemi emozionali. Il direttore era un innovatore e considerato un lupo solitario dai suoi colleghi psicologi. E fu qui che incontrai Mr. Carlock. Altra persona che mi aiutò moltissimo fu Ann, mia zia. Visitai il suo ranch durante l'estate.

Sia nella scuola superiore che nel college le persone che mi aiutarono di più furono i pensatori creativi e non convenzionali. I professionisti più tradizionali come la psicologa della scuola furono addirittura dannosi.

Essi erano troppo accupati a psicanalizzarmi e a togliermi la macchina per gli abbracci. Più tardi quando cominciai ad interessarmi degli impianti per produrre carne in scatola, Tom Rohrer, il direttore del locale impianto, si cominciò ad interessare a me. Per tre anni visitai la sua industria una volta la settimana ed imparai il mestiere. Il mio primo progetto fu proprio in questa fabbrica. Debbo sottolineare l'importanza di una graduale transizione dal mondo della scuola al mondo del lavoro.

Queste visite furono fatte quando ero ancora al college. Gli autistici hanno bisogno di essere gradualmente preparati ad un lavoro prima di prendere un diploma.

PROGRAMMI PER GLI AUTISTICI

Durante i miei viaggi ho osservato molti programmi differenti. È mia opinione che i programmi efficaci per i giovani hanno certi denominatori comuni che sono simili indipendentemente dalla base teorica. Un intervento intenso e precoce migliora la prognosi.

Gli approcci passivi non funzionano. La mia governante era talora gretta ma il suo intervento appassionato mi impedì di recedere. Lei e mia madre usarono i loro buoni istinti. I buoni programmi fanno una gran quantità di attività ed usano più di un tipo di approccio. Un buon programma per bambini piccoli dovrebbe includere modifica del comportamento, terapia del linguaggio, esercizio fisico, intervento sensoriale (attività che stimolano il sistema vestibolare e la desensibilizzazione tattile), attività musicali, contatti con bambini normali e molto affetto. L'efficacia di diversi tipi di programmi varia da caso a caso. Un programma che funziona in un caso può essere meno efficace in un altro.

BIBLIOGRAFIA

Ayres, J.A. (1979). *Sensory integration and the child*. Los Angeles: Western Psychological Services.

Bauman, M. (1989). The anatomy of autism. In *Conference Proceedings, Autism Society of America* (pp. 10-12). Washington, DC: Autism Society of America.

Bauman, M. & Kemper, T.L. (1985). Histoanatomic observations of the brain, in early infantile autism. *Neurology*, 35, 866-874.

Bemporad, J.R. (1979). Adult recollections of a formerly autistic child. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 9, 179-197.

Bhatara, V., Clark, D.L., Arnold, L.E., Gunsett, R. & Smeltzer, D.J. (1981). Hyperkinesis treated with vestibular stimulation: An exploratory study. *Biological Psychiatry*, 61, 269-279.

Biklen, D. Communication unbound: Autism and praxis. *Harvard Educational Review*, 60, 291-314.

Casler, L. (1965). Effects of extra tactile stimulation on a group of institutionalized infants. *Genetic Psychology Monographs*, 71, 137-175.

Chambers, W.W. (1947). Electrical stimulation of the interior cerebellum of the cat. *American Journal of Anatomy*, 80, 55-93.

Condon, W.S. (1985). Sound-film microanalysis: A means of correlating brain and behavior. In F.Duffy & N.Geschwind (Eds.), *Dyslexia: A neurological approach to clinical evaluation*. Boston: Little, Brown.

Condon, W. & Sander, L. (1974). Neonate movement is synchronized with adult speech. *Science*, 183, 99-101.

Courchesne, E. (1989). Implications of recent neurobiologic findings in autism, In *Conference Proceedings, Autism Society of America*, (pp. 8-9). Washington, DC: Autism Society of America.

Courchesne, E., Courchesnes-Yeung, R., Press, G.A., Hesselink, J.R. & Jer-nigan, T.L. (1988). Hypoplasia of cerebellar vermal lobules VI and VII in autism. *New England Journal of medicine*, 318, 1349-1354.

Crispino, L. Bullock, T.H. (1984). Cerebellum mediates modality-specific modulation of sensory responses of midbrain and forebrain in rats. *Proceedings, National Academy of Science - Neurobiology*, 81, 2917-2920.

Denenberg, V.H., Morton, J.R., Kline, N.J. & Grota, L.J. (1962). Effects of duration of infantile stimulation upon emotionality. *Canadian Journal of Psychology*, 16 (1), 72-76.

Ehrlich, A. (1959). Effects of past experience on exploratory behavior in rats. *Canadian Journal of Psychology*, 13 (4), 248-254.

Einstein, A. & Einstein, M.W. (1987). *The collected papers of Albert Einstein* (A. Beck & P. Havens, Trans.) Princeton, NJ: Princeton University Press.

Farah, M.J. (1989). The neural basis of mental imagery. *Trends in Neuroscience*, 12, 395-399.

Gillberg, B. & Schaumann, H. (1981). Infantile autism and puberty. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 11, 365-371.

Grandin, T. (1980). Observations of cattle behavior applied to the design of cattle handling facilities. *Applied Animal Ethology*, 6, 19-31.

Grandin, T. (1983). Letters to the editor: "Coping strategies." *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 13, 217-221.

Grandin, T. (1984). My experiences as an autistic child. *Journal of Orthomolecular Psychiatry*, 13, 144-174.

Grandin, T. (1987). Animal handling. In E. O. Price (ED.), *Farm animal behavior, veterinary clinics of North America* (Vol. 3, pp. 323-338). Philadelphia: W.B. Saunders.

Grandin, T. (1989). *Effect of rearing environment and environmental enrichment on the behavior and neural development of young pigs*. Doctoral dissertation, University of Illinois.

Grandin, T. & Scariano, M. (1986). *Emergence: Labelled autistic*. Novato, CA: Arena.

Grandin, T., Dodman, N., & Shuster, L. (1989). Effect of naltrexone on relaxation induced by lateral flank pressure in pigs. *Pharmacology, Biochemistry and Behavior*, 33.

Holton, G. (1971-1972). On trying to understand scientific genius. *American Scholar*, 41, 102.

Hutt, S.J., Hutt, C., Lee, D., & Ounsted, C. (1965). A behavioral and electroencephalographic study of autistic children. *Journal of Psychiatric Research*, 3, 181-197.

Kanner, L. (1971). Follow-up study of eleven autistic children originally reported in 1943. *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*, 1, 112-145.

Kumazawa, T. (1963). Deactivation of the rabbit's brain by pressure application to the skin. *Electroencephalography and Clinical Neurology*, 15, 660-671.

Lepsky, I. (1982). *Albert Einstein*. New York: Barrons.

McCray, G.M. (1978). Excessive masturbation in childhood: A symptom of tactile deprivation. *Pediatrics*, 62, 277-279.

McGimsey, J.F. & Favell, J.E. (1988). The effects of increased physical exercise on disruptive behavior in retarded persons. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 18, 167-179.

Melzack, R. & Burns, S. K. (1965). Neurophysiological effects of early sensory restriction. *Experimental Neurology*, 13, 163-175.

Melzack, R., Konrad, K. W. & Dubrobsky, B. (1969). Prolonged changes in the central nervous system produced by somatic and reticular stimulation. *Experimental Neurology*, 25, 416-428.

Miller, A. & Miller, E.E. (1971). Symbol accentuation, single-track functioning and early reading. *American Journal of Mental Deficiency*, 76, 110-117.

Newson, E., Dawson, M., & Everard, P. (1982). *The natural history of able autistic people: Their management and functioning in a social context*. Nottingham, England: University of Nottingham Child Development Unit.

Ornitz, E. (1985). Neurophysiology of infantile autism. *Journal of the American Academy of Child Psychiatry*, 24, 251-162.

Park, D. & Youderian, P. (1974). Light and number: Ordering principles in the world of an autistic child. *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*, 4, 313-323.

Powers, M.D. & Thorworth, C.A. (1985). The effect of negative reinforcement on tolerances of physical contact in a preschool autistic child. *Journal of Clinical Psychology*, 14, 299-303.

Ratey, J.J., Mikkelsen, E., Sorgi, P., Zuckerman, S., Polakoff, S., Bempodrad, J., Bick, P. & Kadish, W. (1987). Autism: The treatment of aggressive behaviors. *Journal of Clinical Pharmacology*, 7, 35-41.

Ray, T.C., King, L.J. & Grandin, T. (1988). The effectiveness of self-initiated vestibular stimulation in producing speech sounds in an autistic child. *Journal of Occupational Therapy Research*, 8, 186-190.

Rekate, H.L., Grubb, R.L., Aram, D.M., Hahn, J.F. Ratcheson, R. A. (1985). Muteness of cerebellar origin. *Archives of Neurology*, 42 697-698.

Rimland, G. & Fein, D. (1988) Special talents of autistic savants. In L. K. Obler & D. Fein (Eds.), *The exceptional brain*. New York: Guilford.

Ritvo, E., Freeman, B.J., Scheibel, A.B., Duong, T., Robinson, H., Guthrie, D. & Ritvo, A. (1986). Lower Purkinje cell counts in the cerebella of four autistic subjects. *American Journal of Psychiatry*, 143, 862-866.

Rumsey, J.M., Duara, R., Grady, C., Rapoport, J.L., Margolin, R.A., Rapoport, S.I. & Cutler, N.R. (1985). Brain metabolism in autism. *Archives of General Psychiatry*, 42, 448-455.

Schopler, H.R. (1965). Early infantile autism and the receptor process. *Archives of General Psychiatry*, 13, 327-337.

Seifel, L. (1977). *Nadia: A case of extraordinary drawing ability in an autistic child*. New York: Academic Press.

Sheehan, D.V., Beh, M.B., Ballenger, J. & Jacobsen, G. (1980). Treatment of endogenous anxiety with phobic, hysterical and hyperchondriacal symptoms. *Archives of General Psychiatry*, 37, 51-59.

Simons, D., & Sand, P. (1987). Early tactile stimulation influences organization of somatic sensory cortex. *Nature*, 326, 694-697.

Simons, J. & Sabine, O. (1987). *The hidden child*. Kensington, MD: Woodbine House.

Takagi, K. & Kobagasi, S. (1956). Skin Pressure reflex. *Acta Medica et Biologica*, 4, 31-37.

Treffert, D.A. (1989). *Extraordinary people: Understanding the savant syndrome*. Ballantine Books, New York.

Volkmar, F.R. & Cohen, D.J. (1985). The experience of infantile autism: A first person account by Tony W. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 15, 47-54.

Walters, R.G. & Walters, W.E. (1980). Decreasing selfstimulatory behavior with physical exercise in a group of autistic boys. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 10, 379-387.

White, G.B. & White, M.S. (1987). Autism from the inside. *Medical Hypothesis*, 24, 223-229.

Un esempio da imitare

Due ragazzi, lui di Bologna, lei danese, venuti a contatto con la drammatica realtà dell'autismo hanno deciso, per il loro matrimonio, una forma di "richiesta di regali" estremamente utile; invece della solita lista di nozze presso un negozio di articoli da regalo, hanno invitato gli amici a donare all'Angsa l'equivalente in denaro del regalo di nozze.

Commosi da un gesto così generoso, inviamo ai neo sposi MARCO e METTE MAZZOLI, tutti i nostri ringraziamenti e i migliori auguri di un sereno avvenire

1) Olio di lino, pellagra e malattie mentali:

l'olio alimentare ricavato dai semi di lino è una delle fonti più ricche di acidi grassi essenziali omega-3. Il possibile ruolo che tali composti, in associazione con la nicotinamide o vitamina B3 (detta anche Vitamina PP o antipellagrosa), possano avere nell'etiologia di alcune forme di gravi malattie mentali (tra le quali anche certe forme di autismo) sono stati oggetto di studio nella letteratura. In questo numero del Bollettino pubblichiamo la lettera di una mamma che ha trovato notevole beneficio nella somministrazione di questa vitamina alla sua bambina. Qui di seguito diamo la traduzione del riassunto di un lavoro di O. Rudin pubblicato su *Biological Psychiatry* Vol16, No. 9 (1981) e dal titolo: "Le psicosi e nevrosi maggiori come sindromi da deficienza di acidi grassi essenziali omega3. Sostrato pellagroso".

Dice l'autore: "La pellagra è stata una volta una delle cause principali di tre malattie mentali con comportamento differente: schizofrenia, sindrome maniaco-depressiva e disturbi neurotico-fobici. A queste si associavano dermatosi, neuropatie ed affaticamento. In questo studio preliminare si dimostra che le corrispondenti malattie mentali di oggi mostrano, statisticamente, gli stessi disturbi pellagriformi ma che non migliorano tanto con le vitamine quanto con la somministrazione di un acido grasso essenziale scoperto di recente (omega3 abbreviato come omega3-EFA) che fornisce il sostrato sul quale la niacina ed altri enzimi derivati dal complesso B agiscono per formare la serie delle prostaglandine che sono ormoni tissutali che regolano in blocco i neurocircuiti. Poiché il raffinamento odierno e le scelte dei cibi, come pure le diete con solo mais, impoveriscono sia di vitamine B che di acidi grassi omega3, postuliamo l'esistenza di forme di tipo pellagroso da deficienza incrociata responsabili una delle epidemie da mancanza di vitamina B di 50-100 anni fa e l'altra delle più recenti "malattie endemiche da civilizzazione" che costituiscono in certi sottogruppi genetici le principali malattie mentali di oggi".

2) Ancora sui peptidi urinari:

lo stesso autore dello studio sulla pellagra aveva pubblicato nel 1980 (Vedi

O.Rudin: *Biological Psychiatry*, Vol 15. No4, (1980)) un lavoro che enunciava (per la prima volta?) l'ipotesi che alla base delle malattie mentali ci sia l'azione di peptidi a basso peso molecolare.

Ecco il riassunto di quel lavoro: "La schizofrenia e certe neurosi e ritardi possono essere causati da sensibilizzazione poligenica ad antigeni peptidici esogeni o virus che producono una malattia immunologica del plesso coroidale. Questo organo ha la struttura generale ed è soggetto alle stesse malattie di molti altri organi di trasporto ma agisce come una seconda barriera emato encefalica mettendo a rischio di contaminazione e disfunzioni il sistema limbico che oggi si pensa essere coinvolto nella schizofrenia. La variabilità genetica seleziona diversi antigeni e diversi organi bersaglio così che una complessa struttura statistica di espressioni morbose si può realizzare a carico dell'organo di trasporto come pure a carico dei rapporti di questo col sistema endocrino ed esocrino. Ciò conduce al concetto di malattie intra ed intercombinare col sistema, le quali possono avere un andamento temporale bifasico (iper o ipo). A questa complessità combinatoriale estrinseca si può aggiungere una complessità combinatoriale intrinseca o neurologica derivante dal fatto che il plesso coroidale è esteso attraverso il sistema limbico e soggetto a malattie caratteristiche di molte immunopatie. In questo modo possono insorgere molti diversi tipi di disturbi comportamentali come pure ritardi mentali se il processo avviene durante lo sviluppo. In questo lavoro discutiamo i meccanismi di base. Nel lavoro successivo della serie esaminiamo il lupus eritematoso sistemico, tipica "disfunzione combinata da trasporto", come modello della schizofrenia. Nell'ultimo lavoro cerchiamo, se esistono, dei peptidi esogeni scatenanti la schizofrenia. Concludiamo che gli esami immunofluorescenti e virologici dovrebbero essere condotti in tutte le malattie mentali come pure si dovrebbero tentare le terapie cliniche con l'interferon e così pure diete appropriate".

Si noti come sia estremamente affascinante l'ipotesi di Rudin sulla posizione centrale degli acidi grassi essenziali omega 3 nella genesi delle malattie mentali: tali acidi infatti sono i precursori di una certa serie di prostaglandine che giocano un ruolo importantissimo nel sistema immunitario

favorendo la resistenza alle infiammazioni e quindi alla rottura, o quanto meno ad una pervietà patologica, delle membrane che separano il cervello dalle esorfine (come appunto i peptidi psicoattivi che si trovano nel grano e nei prodotti del latte).

È su questa linea che si muovono le ricerche di Reichelt alle quali contribuisce la nostra associazione.

È pure interessante sapere che è in atto una collaborazione tra la Cina e le università di Cornell e di Oxford per lo studio delle diete in Cina per vedere quale sia l'incidenza relativa della schizofrenia in regioni nelle quali il riso od il grano sono usati come alimento base per lo più con l'esclusione pressoché assoluta dell'altro: se queste ipotesi sono corrette si dovrebbe osservare una maggiore incidenza di schizofrenia ed autismo nelle regioni nelle quali il grano viene usato con l'esclusione del riso.

Per avere maggiori informazioni ci si può rivolgere a Stephen Ronan al seguente indirizzo di e-mail:

sbr world.std.com

3) La macchina per abbracciare di Temple Grandin

dopo avere letto la vita di temple Grandin qualche genitore potrebbe pensare che la macchina da lei inventata possa fare molto bene anche a loro figlio. Per questo motivo diamo qui tutte le informazioni in nostro possesso per eventualmente comprare o costruire questa macchina.

Innanzitutto Temple Grandin è disponibile a fornire i progetti a chiunque ne faccia richiesta (almeno questo è quanto hanno asserito alcuni genitori americani). Il suo indirizzo è:

Dr. Temple Grandin
Animal Science Dept.
Colorado State University
Fort Collins, Colorado 80526

Altre informazioni si possono avere dal Dr. Edelson che ha comprato alcune di queste macchine da usare nelle sue ricerche per l'autismo.

Ci si può rivolgere quindi a:

Dr. Stephen Edelson
Center for the Study of Autism
Boardwalk Plaza, Suite 230
9725 SW Beaverton-Hillsdale Hwy
Beaverton, OR 97005

Vi è poi una fabbrica che produce la macchina e la commercializza.

Il costo non è noto con sicurezza ma pare si aggiri sui 2000\$ cioè circa 3.400.000 al cambio attuale. L'indirizzo della ditta è il seguente:

Therafin Corporation
PO Box 848
Mokena, IL 60448
Tel: 001-708-479-7300

Esiste poi un altro centro che usa la macchina per autistici e bambini iperattivi. Il suo indirizzo è:

Center for Neurodevelopmental Studies
8434 N 39th Av
Phoenix, AZ 85051
Tel: 001-602-433-1400

Questo stesso centro, diretto da Lorna King amica della Grandin, può fornire informazioni sulla terapia di integrazione sensoriale.

4) Simulazione con reti neurali di un cervello carente di dopamina:

rete neurale sta ad indicare una vasta classe di tecniche computeristiche basate sull'idea di esecuzioni di calcoli in parallelo. Il cervello elabora le sue informazioni proprio in questo modo cioè eseguendo miliardi di operazioni simultaneamente. Questo modo di procedere è in forte contrasto con quello degli ordinari computers che invece eseguono le operazioni una dopo l'altra, cioè in serie. L'idea delle reti neurali è di affrontare i problemi in maniera molto più simile a quella tenuta dal cervello e acquisire, così facendo, sempre maggiori conoscenze di come il cervello funziona.

In una generica rete neurale si costruiscono, nella memoria di un grande computer, una certa quantità di neuroni (simulati con tecniche particolari) e si stabiliscono dei contatti tra loro (sinapsi simulate). Si manda poi un segnale all'ingresso della rete e si cerca di vedere quali connessioni si debbono stabilire per avere un segnale in uscita dotato di particolari requisiti. È sorprendente che per questi sistemi fittizi esistono le possibilità di costruire queste connessioni in maniera che il sistema impari cioè che modifichi le connessioni in base all'esperienza passata fatta dalla rete.

Cohen e Servan-Schreiber hanno proposto una rete neurale in grado di simulare l'effetto del neurotrasmettitore dopamina. L'idea è basata sull'ipotesi che la dopamina aumenti il guadagno dei neuroni e cioè, in altre parole, che renda i neuroni cerebrali più sensibili nel separare un vero segnale dal rumore di fondo. Essi hanno poi insegnato alla rete a distinguere un determinato simbolo entro un flusso continuo di altri simboli (nel caso specifico i simboli sono segnali elettrici). Diminuendo il guadagno (cioè, come si è detto sopra, la capacità di distinguere un segnale dal rumore) gli autori della ricerca si sono accorti che la rete commetteva errori di riconoscimento molto simili a quelli che commette un individuo affetto da sindrome di tipo schizoide (schizofrenia e autismo).

Essi hanno poi scoperto che il comportamento di questa rete è consistente coi dati sperimentali che si hanno sul comportamento del cervello in persone con bassi tassi di dopamina.

Per saperne di più si consiglia la lettura degli articoli originali:

- 1) Cohen J.D. e Servan-Schreiber D.: Context, cortex and dopamine: a connectionist approach to behavior and biology in schizophrenia. *Psychol. Rev.* 99, 45 (1992)
- 2) Cohen J.D. e Servan-Schreiber D: A theory of dopamine function and its role in cognitive deficits in schizophrenia. *Schiz. Bull.* 19, 85 (1993).

Su questi argomenti si può leggere con utilità il libro, recentissimamente tradotto in italiano, di Crick (premio Nobel per la scoperta della doppia elica del DNA) dal titolo: *La scienza e l'anima*, Rizzoli (1994).

Per maggiori informazioni sulle reti neurali in psichiatria ci si può

rivolgere al Dr. Gregory S. Bern, al quale si devono le informazioni qui riportate, via E-mail all'indirizzo: greg_salk.edu

5) Disturbi del sonno:

recentemente si è sparsa la voce tra i genitori americani che per i disturbi del sonno degli autistici potrebbe servire una sostanza, che è presente in maniera naturale nel nostro organismo essendo prodotta nella glandola pineale, dal nome di melatonina. Questa sostanza a dosi ordinarie non dovrebbe essere tossica; in ogni caso, se qualcuno volesse provarla, lo dovrà fare sotto il controllo del medico.

L'idea è che nelle persone normali la glandola pineale secerne, al momento giusto, una quantità sufficiente di melatonina in modo da indurre sonnolenza circa alla stessa ora tutte le notti stabilendo in tal modo un ciclo di sonno regolare. Per altri, e pare soprattutto negli autistici, la produzione di melatonina è insufficiente per produrre un massimo di sonnolenza durante la notte impedendo quindi l'instaurarsi di un comportamento normale. Il prendere la melatonina per via orale pare che aiuti a correggere questo comportamento.

Riportiamo le impressioni di alcuni genitori.

Robert Levine (RobertL153 AOL.COM): "Stiamo usando una capsula da 3 mg per nostro figlio di sei anni che è un HFA (High Functioning Autistic). Essa funziona come un interruttore: dopo venti minuti dall'ingestione non può più stare sveglio".

La stessa opinione è quella di Larry White (lwhite RIGEL.ECON.UGA.EDU) secondo il quale si hanno risultati positivi dai 20 ai 30 minuti dopo l'ingestione di una capsula da 6 mg da parte del figlio autistico.

Differenti reazioni sono invece segnalate da Shirley Campbell (scampbell carpet.dalton.peachnet.edu) la quale dice: "Mi occorre aiuto per quanto riguarda le reazioni di mio figlio alla melatonina. L'abbiamo provata due volte. La prima gli abbiamo dato una capsula da 3mg. Egli è andato a letto ma si è svegliato 3 ore dopo ed è rimasto sveglio per tutto il resto della notte. La seconda volta abbiamo aumentato la dose a 6 mg. Si è

addormentato dopo 45 minuti ed ha dormito tutta la notte. Però la mattina dopo aveva tutta l'aria di soffrire di un brutto mal di testa e di non potere tollerare la luce. Johnathan ha ora 4 anni e 1/2 e pesa circa 40 libbre (20 Kg). "Altra testimonianza da Dixie Massaro (dmassaro-orion.oac.uci.edu): Ho provato la melatonina per mio figliastro autistico ed ho notato che si svegliava parecchie volte. Di solito non si lamenta quando sta male ma dopo averlo sollecitato ha ammesso la mattina dopo di avere un terribile mal di testa. Due giorni dopo, avendo ancora preso una capsula di melatonina la notte precedente, si lamentava in macchina che il sole gli dava fastidio.

La nostra impressione è che, come al solito, alcuni autistici sono sensibili ed altri no: certo che se funziona la melatonina è molto meglio dell'uso di sonniferi o psicofarmaci.

Per chi di voi ha figli con questo problema il consiglio è quello di tentare prima con la dieta priva di latte e glutine (per quanto ne sappiamo, nei casi nei quali ha funzionato, essa ha pure migliorato in maniera drastica le condizioni di sonno). Chi di voi vuole provare la melatonina lo faccia però con l'assistenza del suo medico.

5) Autismo ed X fragile:

L'anno scorso è uscito un altro lavoro sui rapporti tra X fragile ed autismo. Dobbiamo la segnalazione a Ian Pitchford dell'Università di Sheffield (Dipartimento di scienze biomediche; E-mail = I.Pitchford@Sheffield.ac.uk) moderatore della lista elettronica Psychiatry che tratta in generale dei problemi psichiatrici ed al quale va il nostro ringraziamento.

Gli autori sono Maes, Fryns, Van Walleggem e Van den Berghe dell'Università di Lovanio che hanno pubblicato su Genetic Counseling 4, No.4, 245 (1993).

Diamo una traduzione del riassunto.

"Sindrome da X-fragile ed autismo: associazione prevalente o relazione male interpretata? Il presente studio esamina le caratteristiche comportamentali tipiche dell'autismo in 58 maschi adulti ritardati mentali con sindrome da X-fragile. I risultati sono stati confrontati con un gruppo di

controllo di 58 maschi adulti negativi come X fragile ma ritardati mentali di pari età, di pari livello cognitivo, condizioni di vita e durata della istituzionalizzazione. Noi dimostriamo che questo ed altri studi con controllo non hanno prodotto molta evidenza che esista una associazione specifica tra la sindrome da X fragile e diagnosi globale di autismo. Una elevata percentuale di adulti X fragile mostra un numero limitato di caratteristiche comportamentali specifiche che appartengono allo spettro dei disturbi comportamentali pervasivi. Movimenti corporei non funzionali, abitudini vocali e di linguaggio inaccettabili, reazioni di evitamento sociale e peculiarità eccentriche sono significativamente differenti tra i due gruppi. Noi inoltre suggeriamo che le caratteristiche essenziali dell'autismo, cioè indifferenza sociale e relazioni sociali drasticamente disturbate, non si trovano in generale nel gruppo X fragile.

Al contrario costoro hanno un atteggiamento generale più positivo, sono più sensibili al contatto sociale e all'attenzione da parte degli altri e si avvicinano non solo ad ambienti sociali nuovi ma anche ad altra gente con grande apertura ed interesse. Inoltre noi troviamo che adulti X fragile hanno capacità medie di comunicare con altre persone”.

INTERVENTO SVOLTO NELL'AMBITO DELL'INCONTRO DIBATTITO
"PER COSTRUIRE INSIEME L'EUROPA DELLE PERSONE"
NAPOLI - 18 MARZO 1994 - DISTRETTO LIONS 108 Y-ITALY

Nel quadro delle attività relative al Service Distrettuale: "Un service con l'Europa per costruire insieme l'Europa delle persone. I Clubs Lions come fattiva presenza nell'integrazione Europea", ritengo opportuno richiamare l'attenzione dei Clubs Lions del Distretto 108-Y partecipanti all'odierno incontro dibattito affinché essi possano prendere in considerazione la richiesta di sponsorizzazione di un Service Europeo per l'autismo proposta dal Distretto Lions 113 -Lussemburgo.

Tale iniziativa è stata sollecitata da Gilbert Huyberechts, genitore di un soggetto autistico, Presidente dell'Associazione Internazionale Autismo Europa, membro di Club Lions del Distretto Lussemburghese che ha anche invitato tutte le associazioni nazionali europee facenti parte dell'Associazione Autismo Europa a rivolgere analogo invito ai vari Distretti Lions nazionali per sostenere tale proposta.

Nella qualità di genitore di una ragazza autistica e componente del Consiglio dell'Associazione Autismo Europa come rappresentante dell'ANGSA (Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici), avendo sollecitato il sostegno del mio Club, sono stato invitato ad illustrare i problemi dell'autismo in una visione che non si limiti alla sola descrizione tecnica ma che sia invece anche il risultato del coinvolgimento diretto nel problema.

L'autismo, praticamente sconosciuto dal grande pubblico sino alla programmazione del film "Rain man", nella sua definizione più concisa, è un handicap caratterizzato da una chiusura del soggetto in se stesso con una quasi totale perdita dei contatti con il mondo esterno.

Una chiusura così ermetica, specialmente quando l'autismo, come spesso accade, insorge nella prima età, provoca un notevole ritardo nella maturazione dei sistemi che regolano le risposte agli stimoli esterni e più che un ritardo generalizzato si stabilisce un ritardo molto più grave in quanto differenziato a secondo della compromissione dei canali percettivi coinvolti.

Pertanto il comportamento che ne deriva, in conseguenza di tale carenza di organizzazione percettiva è tanto differente da quello normale da essere considerato, come nei casi di autolesionismo, in contrasto anche con il primitivo istinto di conservazione dell'essere umano.

I genitori di un soggetto autistico si trovano quindi in una situazione particolarmente sconvolgente e cioè quella di avere un figlio apparentemente simile ai suoi fratelli, ma il cui comportamento è non solo completamente differente ma addirittura incute paura. L'aggravarsi delle manifestazioni comportamentali anormali genera il più grande sconforto, gli amici scompaiono, i parenti sono desolati e la famiglia, nei rari casi in cui non si distrugge completamente, si rinchiude sempre più nel suo scoraggiamento evitando ogni rapporto sociale.

Di fronte ad un quadro così tragico, la medicina è totalmente impotente e solamente oggi, liberato il campo da ipotesi eziologiche risultate totalmente errate, lentamente sta iniziando, nelle nazioni più avanzate, quelle ricerche delle cause organiche dell'autismo che trovano il loro naturale campo di indagine nelle neuroscienze.

Autismo Europa si batte per il superamento di tale drammatica situazione promuovendo per prima cosa l'avvicinamento delle varie associazioni nazionali di genitori alle istituzioni internazionali quali: la Commissione della CEE, il Consiglio d'Europa, le Nazioni Unite ecc. e per seconda cosa coordinando le iniziative nel campo della ricerca mediante la creazione di una fondazione europea "Ricerca e Sviluppo" per concentrare gli sforzi per fare avanzare le ricerche sulle cause, la prevenzione e il trattamento dell'autismo.

Allo scopo di proseguire tale impegno, tramite il suo Presidente, l'Autismo Europa si è rivolta ai Lions Club d'Europa per avere quel sostegno che un giorno potrebbe, e questa è la speranza di tutti, portare alla realizzazione di una terapia risolutiva di questo handicap così terribile e rappresentare quindi un ulteriore merito dei Lions da aggiungere ai tanti altri.

Se si riuscirà a realizzare questa operazione, essa offrirà un magnifico esempio di collaborazione dei Lions Clubs in favore di un'opera umanitaria a vocazione europea nonché, auspichiamo, mondiale.

Sergio Martone

*Rappresentante ANGSA presso Autisme Europe
Club Lions "Napoli Megaride"*

80067 SORRENTO (NA) - Via Bernardino Rota 75 - Tel./fax 081- 8071368

Pubblichiamo in forma abbreviata due lettere scritte da genitori che ci confortano non poco nel continuare a portare avanti la nostra battaglia per il riconoscimento dell'autismo (e sindromi affini) come sindrome tipicamente organica.

La prima è stata scritta dalla Dott. Maria Bonati madre di una bimba affetta da deficit di attenzione ed iperattività. La signora suggerisce che la sua bambina sia un caso di mancato autismo per avere iniziato precocemente una dieta priva di latte. Ipotesi estremamente affascinante che, se provata, aprirebbe immensi campi di azione nella prevenzione dell'autismo (meta alla quale sia la nostra proposta di dieta che le analisi di Reichelt tendono). Già i nostri padri avevano osservato molto acutamente la relazione tra malattie mentali e diete come la citazione del Dizionario Filosofico di Voltaire posto in epigrafe alla lettera, e per la quale ringrazio la signora Bonati, ci rende edotti. Questo del dismetabolismo, dopo tutto, è un fatto che dobbiamo attenderci se andiamo con la mente alla storia recente dell'umanità. La specie umana è passata, da solo alcune centinaia di secoli, da un regime alimentare di raccolta e caccia ad un regime agricolo incentrato sulle graminacee (glutine) e sui prodotti della pastorizia (latte). Nessuna meraviglia che tra gli uomini vi siano tanti individui che non tollerano questo regime alimentare e che pertanto, secondo i principi dell'evoluzione biologica, vengono eliminati perché inadatti a sopravvivere al nuovo regime alimentare (ricordare che qualche centinaio di secoli sono un battere di ciglia nella storia evolutiva di una specie che, come quella umana, si misura ormai a 30.000 o più secoli).

La seconda è una lettera scritta dalla signora Patrizia Cadei di Rapallo che ha ottenuto vistosi successi con una tecnica di apprendimento su computer detta di comunicazioni facilitate (facilitated communications abbreviata in FC). Di questa tecnica riportiamo ampiamente in altra parte del Bollettino. Si tratta di una metodologia estremamente controversa esaltata come miracolosa da alcuni e combattuta da altri come pura ciarlatteria. Personalmente sono del parere che questa metodologia sia applicabile ad un ristretto gruppo di autistici (quello, tanto per intenderci, degli autistici con elevate prestazioni o High Functioning Autistic "HFA").

Ciò non toglie che il metodo vada attentamente studiato e sperimentato per un grande numero di persone autistiche perché il solo fatto che anche solo pochi soggetti autistici ne dovessero ricavare beneficio sarebbe ricompensa sufficiente alla fatica di scriverne sul Bollettino dell'ANGSA: la nostra pubblicazione si propone infatti di esporre a genitori ed operatori (quasi) tutto ciò che è dato reperire sul "mercato" scientifico a proposito dell'autismo. Anche alla signora Cadei va tutta la mia gratitudine per le preziose notizie che ci ha gentilmente fornite.

DIETE E MALATTIE MENTALI

FOLLIA: *“Noi chiamiamo FOLLIA quella malattia degli organi del cervello che impedisce di necessità ad un uomo di pensare e agire come gli altri. (...) Qualche volta si riesce anche a guarirlo, con docce, o salassi, o DIETE APPROPRIATE”.*
VOLTAIRE, *“Dizionario Filosofico”*, 1764

Egr. Prof. Pierluigi FORTINI
Direttore del bollettino ANGSA
Via Ca' Bianca, 3, BOLOGNA

Egregio Professore, ho letto il vostro bollettino dell'ANGSA di maggio-dicembre 1993. L'ho avuto dalla mamma di un bambino autistico che frequenta il corso di Musicoterapia presso la scuola Spallanzani di Mestre assieme a mia figlia Margherita di 15 anni affetta da Deficit di Attenzione e Iperattività.

Con questa signora avevo, in precedenza, parlato della dieta che ho dovuto far seguire a mia figlia fin dall'età di 7 anni e di quante difficoltà ho dovuto superare per mantenere un equilibrio il più accettabile possibile. Dicevo ancora che, secondo l'esperienza del comportamento di Margherita, l'Autismo, sia pur molto più grave, potrebbe avere la stessa causa biorganica della SDA (ADD) e che, iniziare anche per suo figlio Alberto una dieta senza latte, sarebbe forse stato vantaggioso.

Alla luce di troppe coincidenze sia del comportamento di mia figlia che dei metodi dietetici che abbiamo intrapreso fin dal giugno del 1985, dunque, sento il dovere di riproporre la relazione che ho già inviato al “Centro di Ricerca per le Malattie Rare di BERGAMO il 17 febbraio 1993, a cui il Dottor Arrigo SCHIEPPATI non ha purtroppo potuto darmi delle risposte.

Ora leggendo del successo della dieta, non solo sul vostro bollettino per quanto riguarda l'Autismo, ma anche su *Medico & Bambino*, gennaio 1994, “la pagina gialla”, nella SDA e Iperattività, mi ritorna una grande speranza.

Per quanto io abbia sempre sottolineato che mia figlia non ha “Ritardo o Insufficienza Mentale” (diagnosi ormai attribuite) se non come

risultato delle sue difficoltà cognitive e percettive, ed abbia chiesto ripetutamente a medici e psicologi se piuttosto il suo non fosse un comportamento autistico ridimensionato dalla dieta, ho incontrato sempre perplessità e incredulità.

Decisamente fuorviante, comunque, è stato sempre il fatto che Margherita ha padronanza del linguaggio e, seppur dislessica, ora sa scrivere e leggere correntemente e che, in definitiva, ADESSO, (dopo circa 9 anni dalla diagnosi di Poliallergia Alimentare) seguendo il più possibile una dieta senza latte con prove e riprove, favorendo alimenti con giusto rapporto tra vitamina PP e proteine, e con la somministrazione di vitamina PP, il comportamento di Margherita sia molto modificato, con sintomatologia lieve, ma sempre lì lì per aggravarsi, con innumerevoli alti e bassi, corsi e ricorsi, ogni qualvolta scappa l'occasione di "sgarrare".

La descrizione dettagliata dei sintomi e dei componimenti di pag. 19 del vostro bollettino mi fa pensare a come è stata mia figlia e a com'è ancor oggi, a intermittenza, tanto che spesso viviamo nell'assurdo tra il "SI - NO" (nome che Margherita ha dato fin da piccolissima al "fantasma" che la fa star male e che quando ritorna vuol significare che: (sono parole sue) "Non è ancora morto per bene").

Anche se la qualità della vita in famiglia è di gran lunga migliore rispetto alle infinite sofferenze delle famiglie in cui c'è un bimbo autistico, dal punto di vista sociale non c'è però speranza, non c'è rassegnazione perché spesso, proprio per l'incongruenza delle aspettative, da parte degli "altri" non c'è neppure la comprensione o l'accettazione; restano l'isolamento e la solitudine. E dunque non sono stati scritti per caso da una bimba di 11 anni questi versi: "La morte non invita nessuno, all'ombra del filo io sto nella mia casa.

Poiché nel vostro bollettino c'è l'esplicito invito a far pervenire commenti od osservazioni, mi permetto, a livello di IPOTESI di esporre qualche "EMOZIONE" che mi è sorta mentre lo leggevo. La sequenza segue le pagine: pag. 4 Ringrazio per l'affermazione: "...escludendo nella maggior parte dei casi.. delle alterazioni del rapporto madre - figlio.."; diagnosi assurda in tutti i casi se le basi dell'autismo sono biologiche, diagnosi

ne ho subito anch'io e che mi ha portato ad una disperata prostrazione fortunatamente temporanea, positiva nella misura in cui ho saputo ribellarmi, ma che può essere soltanto e gravemente nociva.

pag. 6 I fattori biologici dell'origine del disturbo non saranno diversi da caso a caso se si pone come causa dell'autismo un disturbo immunitario, diversa sarà solo la risposta individuale che avrà delle varianti e forme più o meno accentuate conseguentemente alla qualità e quantità dei fattori scatenanti così come avviene nelle allergie. Credo che in questa direzione una diagnosi prenatale possa essere scongiurata educando la madre (forse in molti casi) a mantenere una corretta nutrizione o addirittura una dieta, prima, durante la gravidanza e nell'allattamento.

pag. 10 Il difetto metabolico verosimilmente non è solo "...a livello proteico.."; anche se sono le macromolecole proteiche a scatenare una risposta autoimmune, la causa primaria resterebbe sempre nel "perché della permeabilità intestinale che invece potrebbe derivare da un disturbo metabolico dei carboidrati (aggravato forse in alcuni casi da CANDIDOSI) e l'eventuale efficacia della vitamina PP, preposta al metabolismo dei carboidrati, sarebbe in una linea logica. Quindi l'eliminazione del latte e, a maggior ragione del grano, contenente glutine e grande quantità di carboidrati, dovrebbe essere accompagnata anche dall'eliminazione degli zuccheri (e ciò è impossibile). Così si spiegherebbe la non caratteristica distrofia dei celiaci della mucosa intestinale.

Il difetto metabolico a livello proteico potrebbe essere dovuto ancora alla difettosa produzione o utilizzazione della vitamina PP e in particolare del coenzima NADPH (o degli enzimi NADPH dipendenti) che interviene nella catena biologica della vitamina PP stessa (a partire dal TRIPTOFANO per cui "per altra strada, potrebbero esserci variazioni di SEROTONINA cerebrale) e nella degradazione della TIROSINA a DOPAMINA e ADRENALINA con produzione di TIRAMINA.

pag.16 Qualsiasi tipo di farmaco: antistaminici, cortisonici, polivitaminici, separatamente vit. A, D, C, vitamine B, magnesio, acido glutammico, integratori alimentari, hanno scatenato disturbi analoghi alla risposta allergica da cibi. Fortissime le reazioni dopo il risveglio dall'anestesia

per l'angiografia; cerebrale, per la quale erano stati somministrati: Atropina V - TPS - DBP.

pag.19 n.4 In periodi in cui ho provato a sospendere la somministrazione di vitamina PP, oltre a diversi sintomi più sfuggenti, ho potuto constatare in Margherita lo sguardo più vuoto, stanco e senza espressione.

Gradirei avere, per quanto possibile, una risposta anche se negativa. Ringrazio fin d'ora.

dott. Maria Bonati

Marcon, 2 maggio, 1994

Indirizzo: Via Cairoli, 2 MARCON 30020 (VE)

Telefono: 041/4569398

LIBERI DAL SILENZIO

Cari genitori,

La mia vorrebbe essere la testimonianza di un piccolo miracolo. Siccome ormai mi risulta che tanti piccoli miracoli analoghi si stanno verificando con i nostri ragazzi autistici, mi sembra doveroso dividerlo con Voi.

Alberto ora ha 15 anni. La nostra odissea, medicalmente parlando, è sicuramente simile alla Vostra. Da quando fu diagnosticato l'autismo, e ciò verso i due anni di età, abbiamo provato tutto quanto (cié pochissimo), era disponibile. Forse, leggendo le Vostre lettere, l'unica differenza (in peggio) è che, erroneamente, a tre anni il Prof. Del Bo di Milano fece una diagnosi di sordità profonda su Alberto, obbligandolo a portare per quasi tre anni un apparecchio acustico. E danneggiandolo ulteriormente. Credo doveroso dirvi che la salvezza di Alberto fu il Prof. Mecacci di Roma. Allora il Prof. Mecacci lavorava al CNR e acconsentì in via eccezionale a sottoporre Alberto ad alcuni esami con i suoi sofisticati computer per i potenziali evocati uditivi. Tralascio in questa sede i dettagli e i risul-

tati messi per iscritto da Mecacci. Alberto non era sordo e togliemmo l'apparecchio acustico.

Comunque, negli anni, Alberto non ha mai parlato, anche se, con le varie terapie e molta disciplina, il suo comportamento autistico è certamente migliorato.

Due anni fa ero negli Stati Uniti per lavoro. Una sera mi è capitato di vedere un documentario in televisione. Il titolo era "Free from silence". Liberi dal silenzio. Il programma illustrava il metodo di comunicazione rivolto ai soggetti autistici e portato avanti dal Prof. Biklen del Dipartimento di Psicologia della Università di Syracuse.

Guardare il programma e scrivere al Prof. Biklen fu tutt'uno.

La risposta di Biklen fu talmente semplice da sconvolgermi. Premesso che alla sua risposta allegò la documentazione da lui pubblicata in materia. Premesso che nella documentazione avrei potuto reperire tutte le informazioni per iniziare il lavoro con mio figlio. Premesso inoltre che non si trattava di un semplice lavoro di sperimentazione, ma di un metodo in atto da oltre un anno su decine e decine di soggetti autistici sparsi negli Stati Uniti, il Prof. Biklen mi scrisse testualmente "Dalla nostra esperienza risultano grossi successi nel 90% dei casi di soggetti autistici muti o ecolalici. Inutile che lei sottoponga suo figlio allo stress di un viaggio negli Stati Uniti. Segua le coordinate che troverà nella documentazione che le invio e buon lavoro".

Feci quanto mi fu detto. Iniziammo nel Maggio di due anni fa. Non mi scoraggiai di fronte ai primi tentativi infruttuosi. Ma poi, lentamente, faticosamente, finalmente Alberto scrisse alla macchina da scrivere "Dio, Dio quanta emozione". e poi "No pigiare i tasti". Stavamo provando su di una vetusta Olivetti Lettera 22, dai tasti durissimi da schiacciare.

Da quel giorno, ogni giorno, lentamente, mio figlio ha iniziato a parlarmi del suo mondo, delle sue paure, delle sue conoscenze. E io, per mesi, ho vissuto una trance euforica nello scetticismo generale.

Sapevo bene, perché Biklen me lo aveva scritto, che avrei trovato tanto scetticismo intorno a me. Ero preparata. Non ero certo preparata al fantastico mondo interiore di Alberto, né al suo vocabolario bizzarro e colto,

alla sua ipersensibilità. Naturalmente, ma questo voi lo sapete è, malgrado il suo inserimento in scuola elementare con un sostegno, essendo lui iperattivo, distratto e autistico, nessuno gli ha mai insegnato direttamente a leggere e scrivere. Totalmente chiuso nel suo mondo, in classe, quando non era nell'aula di sostegno, girava su se stesso, oppure giocava con le sue mani o battendo ritmicamente un oggetto tra le mani. Come dice lui: "il mio gioco preferito consisteva nel comporre e scomporre le parole nella mia mente, quelle alle quali permettevo di arrivare a me, e quelle che leggevo intorno a me".

A quel tempo noi seguivamo la terapia Delacato. Ricordo che il Dott. Delacato mi diceva sempre di puntare ad un insegnamento superiore alle sue apparenti possibilità. Quante litigate ho fatto con le insegnanti di sostegno! Quante frustrazioni di Alberto di fronte alla ennesima torre da costruire con i cubi!

Voglio citarvi due righe che Alberto ha scritto proprio nei giorni scorsi commentando un articolo apparso su "Psicologia Contemporanea". L'articolo parla di un ragazzo autistico tedesco, Birger, che da tre anni comunica per mezzo della tastiera del computer.

"NOI TRATTIAMO LE DERISIONI GESTENDOLE NELLA MENTE CON TRAGICHE UMILIAZIONI".

Sono a vostra disposizione per qualsiasi delucidazione in merito.

Patrizia Cadei

Via S Massimo, 39 - 16035 RAPALLO
Telefono 0185-263340

3 Maggio 1994

LETTERA APERTA A:

On. Min. Pubblica Istruzione

Oggetto: commissione riordino programmi corsi DPR 970/75

In risposta alla Vostra nota n. 3192 del 8/6/94, desidero anzitutto esprimere il più vivo rincrescimento perché l'Osservatorio permanente sull'handicap non è stato più convocato da molti mesi. I pareri individuali richiesti per lettera non possono equivalere in alcun modo al lavoro collegiale, che l'Osservatorio era chiamato a compiere e che invece è stato intralciato e sospeso per lunghissimi periodi.

Emerge forse anche da questo On. Ministero una volontà politica di ibernare l'Osservatorio, così come era accaduto durante i precedenti Governi? Non mancano certo i problemi da risolvere, a cominciare da quelli concernenti la raccolta delle informazioni sull'handicap nella scuola. Il sistema informativo a livello nazionale versa tuttora in uno stato di estrema carenza, nonostante vari Provveditorati abbiano da tempo sperimentato sistemi degni di tal nome. Come si può fare una decente programmazione dei servizi e degli ausili per i disabili quando non se ne conosce neppure il grado di gravità? Come si possono pianificare razionalmente i corsi ex DPR 970/75 che dovrebbero preparare gli insegnanti specializzati per supplire alle disabilità, se non si verifica quanti e quali sono quelli esistenti?

Resta ovviamente la disponibilità a collaborare offerta gratuitamente e personalmente dai rappresentanti nominati dalle associazioni dei familiari, che la struttura ministeriale si rifiuta di utilizzare adeguatamente.

In specifico sulla richiesta di parere in oggetto si possono qui avanzare alcune indicazioni di massima, che — si ribadisce — devono essere discusse collegialmente nell'Osservatorio.

Gli attuali corsi prevedono un eccesso di impegno teorico, talvolta su campi lontani dalla formazione dell'insegnante, come ad esempio materie mediche, mentre dedicano relativamente poco spazio alla pratica, svolta spesso presso insegnanti essi stessi non specializzati.

Sarebbe necessario dedicare più tempo all'apprendimento concreto, che

si attua anche interagendo in pratica con gli allievi, dei vari metodi di insegnamento, compreso quelli comportamentali. I programmi dovrebbero prevedere l'addestramento al lavoro in équipe, l'abilità di lavorare sottolineando le capacità residue e le potenzialità.

Nei programmi deve essere compreso un insegnamento metodologico e pratico sui metodi per la valutazione scientifica e la verifica dei risultati conseguenti l'intervento.

Distinti saluti

Prof. Carlo Hanau
in rappresentanza dell'ANGSA

Al Presidente della Repubblica
Al Ministro della Pubblica Istruzione
Al Ministro della Sanità
e.p.c. Al Ministro agli Affari Sociali

Bologna 4/6/94

Oggetto: DPR 24/02/94 "Atto di indirizzo e coordinamento relativo ai compiti delle Unità Sanitarie Locali in materia di alunni portatori di handicap".

La scrivente Associazione portatrice di interessi collettivi

- visto il contenuto del DPR in oggetto;
- considerato che lo stesso è stato pubblicato sulla GU soltanto il 06/04/94;
- rilevato che la maggior parte delle U.SS.LL. del Centro e del Sud di Italia non hanno a tutt'oggi ancora provveduto ad istituire le Unità Multidisciplinari di cui all'art. 3;
- considerato d'altra parte che molte U.SS.LL. non hanno in organico neuropsichiatri infantili ed altri medici specialistici che potrebbero rendersi necessari;
- considerato che non esistono ormai i tempi tecnici (e fors'anche le risorse finanziarie) per attivare convenzioni ai sensi delle vigenti norme in materia;

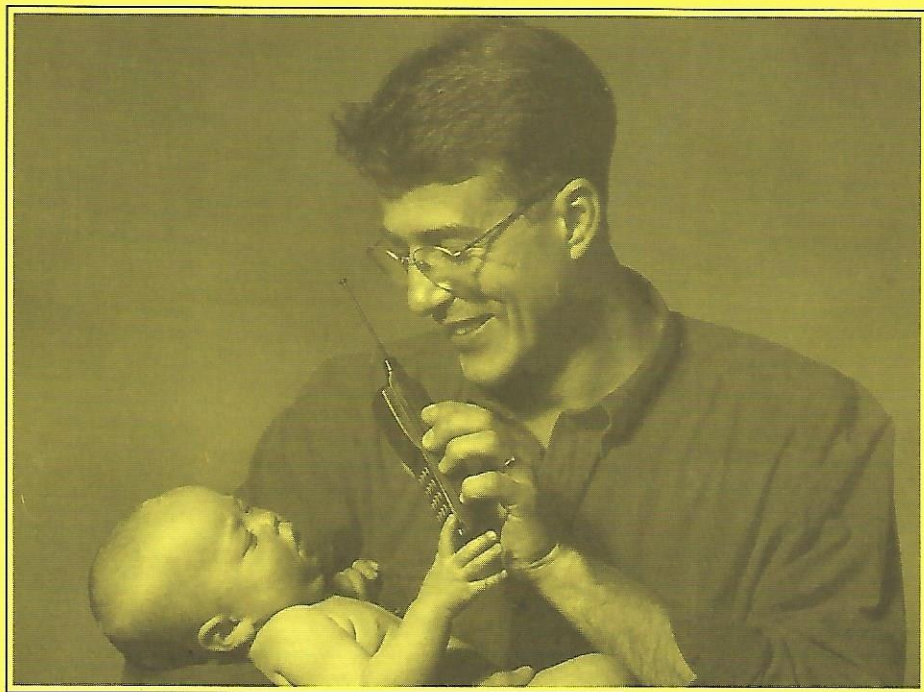
CHIEDE

alle SS.LL. di attivarsi affinché solo per il prossimo anno scolastico 1994/95 le norme del DPR in questione vengano sospese.

In subordine i Ministeri competenti dovrebbero emanare opportune circolari affinché i Provveditori agli Studi sospendano l'efficacia dell'Atto su motivata richiesta della USL competente territorialmente o altra soluzione che porti a risultato equivalente.

Si ringrazia e si resta in attesa di un urgente riscontro nel merito.

Adottatelo nella vostra famiglia.



Oggi con le Tariffe Famiglia il telefonino è di casa.

Avete mai pensato al telefonino per la vostra famiglia? Pensateci ora. Ora che infatti ci sono le Tariffe Famiglia

oltre alle Tariffe Affari. Ora che con solo 10.000 lire di canone al mese potete disporre sempre del telefonino e dimenticare le preoccupazioni. E la spesa rimane minima con un uso intelligente del vostro cellulare. Infatti con queste tariffe la con-

venienza di telefonare nelle fasce serali o durante il week-end è grande: circa un gettone al minuto per qualsiasi

distanza nazionale. Ma soprattutto, avete mai pensato di dare il telefonino alle persone che vi stanno più a cuore?

Ora ne avete la possibilità, perchè in un colpo solo potete acquistare tutta la serenità e la sicurezza che avete sempre desiderato per voi e per la vostra famiglia. Non pensateci su: correte in uno dei Negozi Affiliati SIP. Scoprirete che anche la nuova

| NUOVE TARIFFE FAMIGLIA | |
|---|-------------|
| CONTRIBUTO ATTIVAZIONE | L. 200.000* |
| CANONE MENSILE | L. 10.000* |
| COSTO DEL TRAFFICO PER MINUTO DI CONVERSAZIONE PER QUALUNQUE DISTANZA NAZIONALE** | |
| dal lunedì al venerdì* dalle 7,30 alle 20,30 | L. 1.524* |
| dal lunedì al venerdì* dalle 20,30 alle 7,30 | L. 170* |
| sabato, domenica e festivi tutto il giorno | L. 170* |
| * Le tariffe indicate sono al netto dell'IVA 9% e della tassa governativa di L. 10.000 mensili. | |
| ** Al netto dello scatto alla risposta (L. 127). | |
| Le chiamate di emergenza al 112-113-115 sono gratuite. La chiamata al 116 (Soccorso Stradale ACI) costa un solo scatto. | |

gamma di telefonini ha un costo molto familiare. Per informazioni telefonate al 187.



LE STESSA TARIFFE VENGONO APPLICATE ANCHE A CHI CHIAMA UN UTENTE MOBILE.

Le "Tariffe Famiglia" non permettono chiamate internazionali e sono riservate a clienti non soggetti IVA. Gli importi fatturati in bolletta non sono fiscalmente detraibili.