

# IL bollettino DELL'

# angsa

Associazione Nazionale  
Genitori Soggetti Autistici

aderente a:  
International Association Autism - Europa

Il C.D. ha deliberato  
il finanziamento  
alle Sedi Periferiche

## IN QUESTO NUMERO

3

*Lettera del Presidente*

4

*Incontro a Bologna  
tra Associazioni e Tecnici*

10

*Autismo visto dall'interno*

32

*A proposito di epilessia*

36

*Attività sedi periferiche*

42

*Lettere al Direttore*

BIMESTRALE  
ANNO IX - N. 5  
SETTEMBRE - OTTOBRE 1996

Spedizione in  
abbonamento postale  
Regime Agevolato Tab. B. ai sensi  
comma 27 Art. 2 della Legge n° 549/95 - Roma

Contiene I.P.

*Direttore: Il Presidente ANGSA*

*Comitato di redazione:*  
il Consiglio Direttivo ANGSA

*Direttore responsabile:*  
Claudio Vasselli

*Registrazione n. 5602*  
presso il Tribunale di Bologna

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

Conto corrente postale  
n. 43353002 - Roma

Stampato presso  
GRAFIC'82 s.n.c. - Roma  
nel mese di Ottobre 1996

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

## INDICE

Lettera ai soci.....	pag. 3
Incontro a Bologna di associazioni e tecnici interessati alla sindrome autistica.....	pag. 4
L'autismo visto dall'interno.....	pag. 10
Percezione visiva e autismo.....	pag. 24
A proposito di epilessia.....	pag. 32
<b>ATTIVITÀ DALLE SEDI PERIFERICHE</b> .....	pag. 36
Lettere al direttore.....	pag. 42
Lettere all'associazione.....	pag. 48

*Cari Soci*

*lo sforzo organizzativo per il rinnovamento della ns. Associazione iniziato oltre un anno fa comincia a dare i suoi frutti. Il cardine del rilancio è stato quello di credere nello sviluppo delle sezioni periferiche. Esse sono ormai una realtà in Lombardia, Veneto, Liguria, Sardegna, Marche, Lazio, Campania, Puglia, Basilicata e presto lo diverranno anche in altre regioni.*

*La presenza delle realtà periferiche ha permesso e permetterà sempre più il proliferare di iniziative culturali e scientifiche che, oltre a dar lustro all'Associazione, fanno conoscere le problematiche dell'autismo in maniera sempre più capillare e soprattutto anche alle persone non strettamente addette ai lavori (in particolare a politici e amministratori). L'organizzazione periferica inoltre, molto più di quella centrale, sarà in grado di tentare di porre mano ai problemi più impellenti delle famiglie soprattutto sul piano pratico.*

*Nell'ottica e nello spirito del decentramento (oggi va tanto di moda parlare di federalismo!!), ma senza rinnegare la unicità della nostra Associazione il Consiglio Direttivo nella seduta del 29.9.96 ha deliberato di aumentare la quota associativa per il 1997 da 50.000 a 60.000 annue e di restituire alle sezioni periferiche regolarmente riconosciute e che hanno sottoscritto il protocollo d'intesa con l'organo centrale una parte di tale quota (10.000 Lire) per fare in modo che ciascuna di esse possa avere una piccola risorsa economica da utilizzare a livello locale per far crescere l'Associazione. Tanto più saranno le quote versate da una singola regione tanto maggiore sarà il ritorno alla sedi periferiche.*

***Rinnovo quindi a tutti l'invito a versare la quota associativa. Infatti a fronte di oltre 1.300 iscritti nel libro dei soci ordinari soltanto poco più di 500 hanno regolarizzato la loro posizione per il 1996.***

*Essere in regola con le quote associative significa dare testimonianza di appartenenza e conforto tutti noi a continuare sulla strada intrapresa.*

*Sono convinto che in un tempo ragionevolmente breve noi potremo aumentare considerevolmente.*

*Se aumenterà la nostra forza sarà maggiore la possibilità di dare ai nostri figli un futuro migliore.*

***Il presidente  
Claudio Vasselli***

## INCONTRO A BOLOGNA DI ASSOCIAZIONI E TECNICI INTERESSATI ALLA SINDROME AUTISTICA

---

*In occasione del 5° Congresso Mondiale sull'Autismo, svolto a Barcellona (Spagna) nel mese di maggio 1996, avvalendosi della Contemporanea presenza di rappresentanti italiani di Associazioni di genitori e di tecnici interessati all'autismo, la dr.ssa Piera Toschi, dell'Associazione A.P.A.M.A. di Firenze, ha voluto invitare tutti i presenti ad un incontro, allo scopo di creare un coordinamento tra le realtà esistenti in Italia che si interessano di autismo e quindi costituire una confederazione da denominare "Autismo Italia".*

Il giorno 22 giugno 1996 a Bologna, nella sede di via Rasi 14, messa gentilmente a disposizione dell'ANFFAS, si sono incontrati:

La Dr.ssa Piera Toschi, neuropsichiatra infantile, Apama di Firenze. Il Dr. Meucci, Neuropsichiatra infantile, Associazione Aiaba di Firenze. La Dr.ssa Paola Visconti, neuropsichiatra infantile, Bologna. Il Dr. Franco Nardocci, neuropsichiatra infantile, Modena. La Dr.ssa Molteni, Neuropsichiatra infantile della Nostra Famiglia di Medea. La Sig.ra Fiaccadori, Anffas e FaCe di Reggio Emilia. Il Dott. Goran Dzingalasevic, psicologo, Centro per l'autismo "La Stella" di Verona. Il Dott. Goresio dell'Osservatorio Autismo Lombardia. La Sig.ra Anna Maria Carlet Perini, genitore, A.N.G.S.A. Veneto, di Treviso. La Dr.ssa Donata Vivanti, genitore, A.N.G.S.A. Lombardia di Milano. La Sig.ra Confalonieri, genitore, A.N.G.S.A. Lombardia di Milano. I coniugi Mario e Anna Riva, genitori, A.N.G.S.A. Lombardia, di Milano. I coniugi Luca e Maria Rosselli, genitori, di Modena. la rappresentante regionale dell'Anffas Emilia Romagna. Il Prof. Carlo Hanau, genitore, A.N.G.S.A., Apri e Anffas, di Bologna. Il Sig. Sergio Martone, genitore, Consiglio Direttivo dell'A.N.G.S.A., A.N.G.S.A. Campania, di Napoli.

L'ordine del giorno, proposto dalla Dr.ssa Toschi, prevedeva, quali primi traguardi da raggiungere con la nascente confederazione, le seguenti voci:

- 1) essere maggiormente ascoltati nell'ambito dell'Associazione Internazionale Autismo Europa
- 2) potersi confrontare con altre esperienze
- 3) promuovere la ricerca in Italia

- 4) organizzare in Italia convegni e congressi sull'autismo
- 5) avere la traduzione simultanea in italiano, in occasione di congressi svolti all'estero

Toschi ringraziava gli intervenuti e spiegava come l'idea di una confederazione di tutti gli interessati all'autismo, nel rispetto delle singole autonomie, scaturiva dall'esigenza di essere più presenti, come realtà italiana, a livello internazionale: nel nostro paese vi sono tante persone che sono impegnate a confrontarsi con la sindrome autistica e che lavorano bene; è opportuno unire le forze di tutti per favorire la ricerca.

La confederazione che si voleva costituire, denominata Autismo Italia, avrebbe avuto la funzione di coordinare le esperienze dei diversi gruppi di lavoro in Italia e presentarle a livello internazionale nelle manifestazioni promosse dall'Associazione Autismo Europa.

Si dava quindi inizio, con la partecipazione di tutti i presenti, ad un ampio dibattito che lentamente riconduceva l'argomento dell'incontro in limiti diversi da quelli proposti dall'ordine del giorno. Infatti, la proposta di una confederazione che unisse in maniera paritetica professionisti e genitori metteva in evidenza le grosse difficoltà scaturite da diversi punti di vista sul rapporto da stabilire tra genitori e tecnici.

Hanau proponeva di trasformare la struttura confederale, ipotizzata inizialmente, in un Forum che a date concordate, potesse fornire la possibilità a qualsiasi gruppo, di tecnici o di associazioni di genitori, di presentare le iniziative e gli interventi effettuati nell'ambito della sindrome autistica.

La precisa finalità del Forum era quella di permettere un iniziale scambio di informazioni in modo da consentire una maggiore conoscenza delle singole realtà e quindi dare inizio ad un eventuale impegno di lavoro da svolgere in collaborazione.

La proposta di costituzione di un Forum, formulata da Hanau, veniva appoggiata da Visconti che faceva notare come in Francia si è giunti alla determinazione di permettere ai genitori di scegliere il tipo di intervento da effettuare sui propri figli senza influenze da parte dei professionisti; quindi, un Forum sarebbe stato molto utile per permettere di presentare ai genitori tutte le possibili alternative di approccio alla sindrome autistica.

Nardocci evidenziava come a Barcellona, i gruppi italiani erano notevolmente sparsi e in evidente conflittualità: infatti i modelli teorici dell'auti-

*Per quanto riguarda la traduzione in italiano in occasione di congressi in lingua straniera, devo riferire, per fare un esempio, che la spesa relativa alla traduzione in contemporanea, per i tre giorni del Congresso di Barcellona, superava i sette milioni di lire e quindi attualmente fuori dalle possibilità economiche della nostra associazione.*

*In poche parole tutto il programma proposto per l'Autismo Italia è stato già da tempo messo in atto e perseguito, nei ristretti limiti economici imposti, dalla nostra Associazione; invece è opportuno prendere in esame le cause che hanno determinato, nell'incontro di Bologna, la non realizzazione del progetto proposto.*

*Il 2° punto all'ordine del giorno «potersi confrontare con altre esperienze» ha rappresentato nell'incontro di Bologna il nodo di confronto dei due diversi gruppi: da una parte i genitori e dall'altra un determinato gruppo di tecnici.*

*Ora, in qualità di genitore, voglio esporre il mio punto di vista su questo confronto utilizzando gli stessi concetti che ho formulato durante l'incontro.*

*La situazione della sindrome autistica oggi in tutto il mondo ma, specialmente in Italia, è un completo disastro; infatti, in seguito al totale crollo della teoria psicanalitica, sono emersi due grandi problemi che si fronteggiano.*

*Da una parte, la totale e giustificata diffidenza dei genitori dei soggetti autistici che, con accademico sussiego si sono visti letteralmente prendere in giro per anni e dall'altra, la posizione di una parte dei tecnici che non hanno ancora l'umiltà, davanti ad una tale disastrosa eredità, di dichiarare l'esigibilità delle proposte alternative in conseguenza degli anni fatti trascorrere, a differenza di quanto si svolgeva all'estero, senza seguire vie di ricerca tese ad un'interpretazione organica del fenomeno.*

*In questo molto triste panorama, solo l'A.N.G.S.A. può vantarsi di avere imposto una svolta; il Programma Teacch, la Comunicazione Facilitata, il Metodo Delacato, che propongono interventi finalizzati al recupero della autonomia del soggetto autistico, o sono stati avversati o ignorati da quei tecnici che, per evidenti ragioni di solo potere, oggi non vogliono accettare il cambiamento avvenuto.*

*Il disturbo autistico deve essere interpretato principalmente come un disturbo organico (Disturbo pervasivo dello sviluppo: Organizzazione Mondiale della Sanità) e pertanto, così come in qualsiasi malattia dell'età infantile, è necessario considerare i genitori come i principali interlocutori nel-*

*l'indagine necessaria all'interpretazione della sintomatologia della sindrome. Inoltre, un adeguato intervento educativo o riabilitativo, sempre a somiglianza di quanto avviene in qualsiasi altra malattia dell'età infantile, non potrà più prescindere dall'aiuto fondamentale che l'ambiente familiare può fornire e quindi rivolgersi ad esso come principale supporto d'intervento.*

*Come ho avuto modo di riferire durante l'incontro di Bologna, l'A.N.G.S.A. come associazione di genitori di soggetti autistici, nel colpevole vuoto che la psicanalisi ha creato intorno a questa sindrome, non può che accogliere qualsiasi proposta di approccio venga fatta, salvo poi a verificarla. Anche se un solo soggetto autistico può migliorare e quindi indicare una possibile via da seguire per gli altri, tutto deve essere accettato e sottoposto a verifica. Non esistono false speranze ove non c'è assolutamente nulla di concreto.*

*I genitori non hanno bisogno di supporto psicologico, essi hanno solo bisogno di tecniche e indicazioni per rendere più autonomi e indipendenti i loro figli e quando questi raggiungeranno, anche parzialmente, tali traguardi, i genitori supereranno tutte le loro difficoltà; ho detto durante l'incontro che sarò d'accordo per un sostegno psicologico ai genitori dei soggetti autistici quando lo stesso sostegno verrà riconosciuto ai genitori dei soggetti affetti da coliche.*

*I tecnici devono cambiare il loro approccio all'autismo; la sindrome autistica deve essere considerata principalmente la conseguenza di un danno organico neurologico. I relatori che hanno decretato il successo del Congresso di Barcellona (Churchesne, Frith, Elia) hanno iniziato la loro relazione con una bellissima diapositiva del cervello umano. È inutile continuare a menare il can per l'aria, le ricerche sull'autismo (quelle serie) vanno tutte in una sola direzione, e se qualche tecnico continua a non capirlo, noi genitori lo abbiamo capito perfettamente.*

*Finché l'atteggiamento di alcuni tecnici nei riguardi dei genitori dei soggetti autistici non cambierà, difficilmente potremo trovare un accordo che ci permetta di operare insieme e la colpa di questa incomprensione certamente non può essere imputata a noi. Per troppi anni i genitori hanno dovuto subire un'ignobile e vergognosa discriminazione che oggi non ha più ragione di esistere.*

**Sergio Martone**  
**Consiglio Direttivo A.N.G.S.A.**

*L'articolo di Van Dalen, comparso sulla rivista Link è indubbiamente abbastanza ostico nella lettura ma è una testimonianza importante per cercare di capire i meccanismi di percezione del soggetto autistico.*

*Vedere con gli occhi di una persona leggermente autistica*

Nel corso degli ultimi anni: il fenomeno dell'autismo ha suscitato enorme interesse. Numerosi libri e articoli sono stati redatti, parecchie teorie sono state avanzate per spiegare questa sintomatologia estremamente variabile. Fino a poco fa, quasi nessuna fonte, salvo le ricerche condotte da persone non autistiche, era disponibile per confrontare il mondo degli autistici ed e i non autistici. Però questa visione arbitraria fu contestata più di una volta dagli autistici in grado di fornire delle autentiche informazioni su ciò che significa "essere persone autistiche".

Questo articolo è stato redatto da una persona con una conoscenza teorica profonda e con caratteristiche, benché leggere, autenticamente inerenti l'autismo.

L'obiettivo consiste nel condividere la mia situazione di autistica in maniera esplicita e lasciare, per un momento, il lettore "vedere con i miei occhi" e sperimentare la vasta differenza con la realtà "normale", non autistica. Si deve insistere sul fatto che la descrizione che segue non deve essere considerata come rappresentativa della totalità del ventaglio autistico.

Per cominciare, io non voglio definire l'autismo con una terminologia astratta. L'autismo abbraccia un ventaglio estremamente diversificato di sintomatologie, di conseguenza una definizione succinta non potrebbe capire questa diversità in maniera soddisfacente.

In sostituzione, la "definizione" è stata affidata a un certo numero di mie esperienze, le più toccanti che, secondo me, sono chiaramente di natura autistica.

Quali sono i fattori che assegnano via via sempre più importanza a questo fenomeno? Una delle ragioni, secondo me, è che al "nucleo" delle persone

autistiche gravemente handicappate si aggiunge un insieme periferico di persone i cui comportamenti non sono immediatamente associati all'autismo, ma che, ciononostante, trovano delle difficoltà permanenti nelle attività quotidiane, generalmente considerate semplici per la maggior parte della gente. Suppongo che questa categoria di persone sia capace di svolgere queste mansioni, ma a prezzo di sforzi e sacrifici che non vengono apprezzati nel loro giusto valore e che non sono comunque compresi dalle persone con le quali essi vivono o lavorano.

L'autismo ha un tale impatto che, anche le varianti più leggere, creano dei problemi sociali, emozionali o relazionali, ma è importante non confondere questi sintomi manifesti con le loro cause invisibili profondamente radicate. Ho la sensazione che la vera causa si collochi ben al di là dei sintomi e che rivesta probabilmente una natura percettiva. In altre parole, per comprendere veramente l'autismo occorre concepirlo innanzi tutto come un deficit percettivo.

Ho scoperto, nel corso degli anni, che il mio modo di percepire le cose si differenzia da quello dei comuni mortali. Per esempio, quando io sono davanti ad un martello, inizialmente non sono assolutamente davanti ad un martello, ma unicamente ad un insieme di pezzi senza alcun rapporto: noto un pezzo in ferro di forma cubica, e appresso, per pura coincidenza, una barra di legno. Dopo sono colpita dalla coincidenza esistente fra il ferro e questo pezzo di legno: ciò che riporta alla percezione di una configurazione ha la forma di un martello. La parola "martello" non è immediatamente a portata di mano, ma emerge allorquando la configurazione è stata sufficientemente stabilizzata col passare del tempo. Alla fine, l'utilizzazione dell'utensile appare chiara allorquando mi rendo conto che questa configurazione percettiva conosciuta sotto il nome di "martello", può essere utilizzata per battere.

Ciascuna tappa di questa integrazione di fasi successive richiede uno sforzo considerevole da parte mia, è il tipo di sforzo che può essere descritto come il fatto di "pensare in secondo piano".

Per me la percezione di qualche cosa equivale a costruire un oggetto facendo ricorso a dei tratti di pensiero esplicito. Infatti ciò deve essere compiuto in maniera completamente automatica, senza sforzi coscienti, con una progressione rapida.

È essenziale non considerare l'esempio della percezione del martello come una semplice analogia, ma di esaminarlo sotto un angolo propriamente letterale. È ugualmente importante non drammatizzare la situazione: benché i processi di percezione siano chiaramente divisi in un numero distinti di fasi, i tempi necessari alla loro realizzazione non oltrepassano la frazione di un secondo. Ma sussiste una traccia indubitabile che "un lavoro difficoltoso viene elaborato in secondo piano". Inoltre queste attività continue e obbligatorie di sviluppo del pensiero legate alla percezione quotidiana di oggetti relega le persone dotate di caratteristiche di autismo in luoghi familiari dove possono ridurre e controllare quanto più possibile il mondo percettivo che le circonda.

### **AUTISMO E IPERSELETTIVITÀ**

La sensibilità autistica diretta ad elementi parziali della percezione piuttosto che all'insieme è ben nota ed è denominata "iperselettività". Sembra che le persone autistiche reagiscano in rapporto alle parti di un oggetto come se fossero delle entità complete di per sé senza preoccuparsi del contesto, dove tutte le parti isolate sono incastrate con eloquenza.

Per esempio, allorché percepiscono un oggetto da un certo punto di vista, percepiscono probabilmente un oggetto totalmente differente da ciò che esse percepirebbero da un punto di vista ravvicinato con un breve movimento rotatorio. Per quanto mi riguarda, lo stesso meccanismo dei punti di vista senza alcun rapporto si applica quando mi capita di percorrere per caso una strada che mi è familiare provenendo da una direzione inabituale, che fa sì che io non riconosca immediatamente il mio ambiente familiare.

Questa iperselettività genera delle conseguenze importanti. Innanzi tutto le persone autistiche provano delle difficoltà a livello della familiarizzazione perché ciascuna cosa sembra loro essere sempre completamente nuova. In altre parole, esse non sentono il bisogno di modificare il loro ambiente o non desiderano cambiare nulla perché, per loro, la variazione esiste in abbondanza. Questo tratto caratteristico dell'autismo, che colpisce molto, la resistenza

ai cambiamenti, è meglio conosciuto sotto il termine di "insistenza sull'uniformità".

Questa attitudine all'insistenza in rapporto all'uniformità, termine inventato da una percezione non autistica delle cose, non è nella realtà quello che ciò sembra essere quando è interpretato da un punto di vista autistico. Poiché, mentre i non autistici definiscono le variazioni esclusivamente in termini di "cambi di oggetti", gli autistici le definiscono in termini di "cambi di parti dell'oggetto", e, se per i due gruppi la quantità assoluta di variazioni che può essere tollerata in un intervallo di tempo è probabilmente la stessa, per gli autistici la quantità di variazioni relativa alla percezione di oggetti composti supera largamente la percezione monolitica di un oggetto da parte dei non autistici.

Nella stessa maniera, il "centro di interesse ristretto" degli autistici, pure immaginato da osservatori non autistici, dovrebbe in realtà essere interpretato come una incapacità a fissare la loro attenzione su un numero più vasto di oggetti diversi. Gli autistici hanno la capacità di studiare a fondo differenti aspetti (punti di vista) inerenti un medesimo soggetto ("oggetto"), ciò significa che essi hanno la capacità di essere profondamente catturati da un centro di interesse e che, di conseguenza, sono inevitabilmente costretti a lasciar cadere ciò che non vi ha correlazione. Deve ugualmente essere chiaro che quando essi parlano instancabilmente di un soggetto, possono percepire le innumerevoli parti sottili di un oggetto, normalmente chiamate dettagli, ma possono difficilmente percepire più oggetti diversi. Come i non autistici che costruiscono i loro discorsi usando ingredienti - oggetti, passando rapidamente ad una grande varietà di soggetti, la conversazione autistica è basata su frammenti di discorsi più o meno legati ad un solo centro di interesse.

Io ho la sensazione che il ragionamento nascosto dietro la "scelta" dell'autistico per un centro di interesse dipenda largamente dalla correlazione percepita tra i diversi aspetti.

Così quando una persona autistica è realmente interessata da qualcosa, questo "qualcosa" possiede delle "solide" qualità, in rapporto ai differenti punti di vista, secondo i non autistici.

## **AUTISMO E SCORRERE DEL TEMPO**

In secondo luogo, la natura estremamente selettiva della mia percezione, esercita una profonda influenza sulla mia esperienza soggettiva dello scorrere del tempo. Per me il tempo sembra scorrere rapidamente o, in altri termini, agli occhi di una persona non autistica, io sembrerei vivere al rallentatore. Durante un certo periodo di tempo un autistico può assorbire più percezioni, con carattere simile ad un oggetto, di me poiché io sono obbligato ad assorbire ogni oggetto pezzo per pezzo. Il fenomeno del tempo è relativo e fortemente legato al numero di entità percettive distinte trattate. Per i non autistici sono oggetti.

Per gli autistici la percezione per parti determina un suo scorrere del tempo.

## **AUTISMO E PERCEZIONE DELLO SPAZIO**

In terzo luogo, l'iperselettività che mi caratterizza impone allo stesso modo della modificazione della durata, una modificazione dell'esperienza della percezione dello spazio. Come il tempo scorre più veloce, così lo spazio sembra accrescersi.

Penso che per me un solo pezzo contenga le medesime caratteristiche percettive spaziali di una casa intera. È per questa ragione che io posso agevolmente vivere in piccoli spazi mentre mi trovo spesso sperduto in ambienti molto grandi. (Certi autistici preferiscono anche dei piccoli spazi chiusi quali le toilettes e li considerano come dei luoghi appropriati per un soggiorno).

## **AUTISMO E PAURA**

In quarto luogo, ho scoperto che il mio modo molto selettivo di percepire le cose è sempre accompagnato da un sentimento di timore che non è specialmente imputabile a certi oggetti, ma proveniente dal fatto che il mio pri-

mo incontro con un oggetto fisico è parziale. L'esperienza della paura dovuta ad una percezione parziale, può essere meglio compresa se si fa riferimento al confronto con una silhouette al buio; si sa che qualche cosa è presente, ma non si ha immediatamente l'idea di cosa sia.

L'esistenza della paura mi è stata dimostrata in maniera spettacolare quando un giorno, mentre camminavo nella strada ho avvertito improvvisamente un netto cambiamento della mia percezione che, in seguito, ho potuto assimilare ad una percezione non autistica. Ho notato che questa paura diffusa era completamente svanita e che la mia percezione si era normalizzata per l'assenza di questo senso di agitazione onnipresente sullo sfondo. Ho notato l'assenza di questo fardello al livello delle attività di sfondo grazie al riposo salutare delle percezioni, ma anche grazie ad una presa di coscienza emotiva della presenza di altre persone nella strada.

Mi è sembrato che questo pensiero percettivo di sfondo, benché necessario per una percezione significativa dell'oggetto, fosse nondimeno responsabile del mio blocco o della mia difficoltà di fronte ai contatti (sociali, emozionali) significativi con gli altri. In breve: è come se gli oggetti e le persone cambiassero i loro ruoli: l'occupazione abituale con degli oggetti fisici inanimati cedeva il passo ad una (calorosa) impressione d'appartenenza al mondo delle relazioni umane normali.

Da questa esperienza ho avuto la certezza che l'autismo, (almeno per i casi leggeri) non dovesse essere considerato come un disturbo emotivo, nè classificato come un deficit sociale. Inoltre ho imparato che in un individuo il grado di autismo può variare considerevolmente al punto di "confondersi improvvisamente con lui". Ho la sensazione che dei non autistici vulnerabili possano vivere questi episodi di autismo effimero, per esempio dopo una lunga e ansiosa giornata di lavoro. questa natura relativa dell'autismo concorda perfettamente con l'osservazione sulla natura relativa allo spazio e al tempo. (Una teoria coerente a proposito dell'autismo dovrebbe esplicitamente implicare la sua natura relativa che non sarebbe unicamente limitata al campo psicologico, ma dovrebbe ugualmente abbracciare degli elementi organici).

La durata di una situazione non autistica è generalmente di qualche minuto. Nella mia vita, mi ricordo molto bene di questi momenti che elevano lo

spirito poiché essi furono molto impressionanti.

Il ritorno al dominio autistico sembra abbastanza diverso; mentre la procedura di uscita si opera istantaneamente, il ritorno è progressivo. La differenza è senza dubbio imputabile alla disparità qualitativa fra la percezione globale e parziale mentre quella globale può essere raggiunta in una sola volta, ci sono dopotutto numerose parti verso le quali ritornare.

Un altro aspetto importante per ciò che riguarda l'alterazione della percezione è legato alla funzione degli occhi. È noto che la maggior parte degli autistici hanno un modo particolare di fissare lo sguardo, e verosimilmente è pure il mio caso.

Normalmente io vivo lo sguardo altrui come "doloroso" nel senso che è troppo penetrante. Di conseguenza, io guardo occasionalmente perché un contatto di sguardo troppo lungo trasformerebbe la sua funzione di mezzo regolatore in un obiettivo spasmodico in sé. Nella fase non autistica, ho notato la creazione di una barriera che in modo efficace si sbarazzava degli effetti penetranti dello sguardo degli altri, e mi sono improvvisamente ritrovato nella situazione di guardare in modo naturale e insistente. Ciò che avevo realmente sperimentato era che gli occhi svolgevano la loro attività, di saper guardare, senza il concerto simultaneo delle attività di riflessione sullo sfondo. Abitualmente, il mio sguardo è una questione di riflessione e gli occhi non sembrano perciò molto vivi, un fatto che posso dedurre dalla maniera molto particolare con cui la gente mi fissa.

Nel quadro della percezione non autistica, ho provato a livello dei miei occhi la sensazione fisica di avere due palle a forma di occhi nell'atto di compiere il tipo di integrazione percettiva che avevo precedentemente concluso con attività massicce di riflessione. Nella situazione autistica io non percepisco i miei occhi come "delle palle nere sferiche", ma sono molto più sensibile alla loro funzione intima di integrazione percettiva.

Di conseguenza, mi piace paragonare gli occhi di un autistico agli occhi sfaccettati di un insetto: ci sono numerosi dettagli sottili diversi, ma essi non sono integrati.

Le persone autistiche sono dette essere "cieche pur vedendo e sorde pur udendo": è il mio caso. Questo fenomeno che consiste nell'essere "cieco che

tutto vede" è imputabile al fatto che a causa della mia natura iperselettiva io non afferro immediatamente il significato completo inerente la percezione della totalità di un oggetto. L'acquisizione del significato completo richiede un periodo di osservazione a partire da diverse angolature. È particolarmente arduo comunicare questo fenomeno ai non autistici poiché per loro la percezione è implicita e immediata. Per essi, la barriera fra la prima impressione dell'oggetto e l'acquisizione del significato finale è quasi trascurabile in confronto con gli autistici.

Così pure, il fenomeno di essere "sordi pur sentendo" è legato al debole impatto che certi segnali occasionali hanno su di me. I segnali impliciti e diretti che mi sono trasmessi una sola volta, abitualmente non funzionano. Mi sono reso conto che i segnali espliciti, provenienti da persone diverse ed espressi in momenti di situazioni differenti, hanno il più grande impatto. Dunque, per l'udito ugualmente una acquisizione completa del significato esige punti di "vista differenti".

### **AUTISMO: MOLTO POCO A VEDERE CON L'UTILIZZAZIONE FUNZIONALE DELL'OGGETTO**

L'iperselettività ostacola tutti i tipi di aspetti funzionali legati agli obiettivi fisici. In generale io percepisco in maniera strutturale e non funzionale. La percezione è innanzitutto statica e appena capace di generare automaticamente delle azioni funzionali dinamiche. Dei termini funzionali quali "martello" non sono direttamente a portata di mano quando si incontra una configurazione con l'aspetto di un martello. Instancabilmente debbo tradurre le configurazioni percettive nella loro propria terminologia funzionale. Benché ci riesca sempre, ogni volta ciò comporta uno sforzo mentale. Il lavoro fisico, l'utilizzo di un numero di strumenti diversi, può generare, dopo un lasso di tempo, uno stato di spossatezza mentale; posso recuperare quando ho la possibilità di abbandonare per un istante tutte le attività funzionali.

Per quanto riguarda il ritardo dell'azione, ho sperimentato un giorno la situazione seguente. Nel mio ambiente familiare, per una folata di vento, una

voliera era caduta per terra. Passandoci vicino per caso, non ho notato nulla di particolare se non fosse stato per la sensazione che "qualcosa non andava". (Questo segnale d'allarme era strettamente legato alla paura diffusa alla quale ho fatto allusione precedentemente).

In seguito, ho visto come per il martello, una configurazione composta di più parti in legno, rassomiglianti a un tronco.

Dopo, ho notato le interconnessioni fra tutte le parti, nell'istante che è seguito, ho potuto applicare un termine all'insieme: quello di "voliera"! Fino a quel momento non avevo ancora preso coscienza del suo misero stato, l'azione di restituzione ha avuto luogo un momento più tardi quando ho afferrato il significato completo della scena.

Io vivo ciascuna tappa in modo esplicito e non automatico. Prima di iniziare un'azione adeguata devo compiere numerosi e lunghi sforzi mentali. Una persona non autistica difficilmente potrebbe comprendere perché siano necessari tanti sforzi per effettuare un'azione così semplice. Dato che essa agisce in modo automatico e immediato, dovrebbe considerarla come un'eccezione alla regola. Bisogna ugualmente aggiungere che, nel mio caso, questo ritardo permanente nella azione non dovrebbe essere associato alla prigrizia o a una mancanza di volontà; ciò denuncia nient'altro che l'incapacità (temporanea).

È logico che nel quadro di conflitto che si oppone fra strutturalità e funzionalità, le impressioni strutturali predominino su quelle funzionali. Tuttavia, quando esiste un conflitto fra questi differenti aspetti a livello di una immagine (semplice) gli autistici, al contrario dei non autistici, danno la priorità alle impressioni strutturali. Così, mi è capitato più volte di voler chiudere la porta di un ascensore schiacciando il bottone di apertura e viceversa. Normalmente, la chiusura della porta di un ascensore è indicata da due barre verticali (strutturali) con all'interno due frecce funzionali. (La configurazione opposta si applica per il segnale relativo all'apertura).

## **AUTISMO: VULNERABILITÀ PARTICOLARE IN QUANTO ALLA RIPETIZIONE**

Vorrei riprendere l'esempio della voliera per mettere in evidenza uno dei principali tranelli ai quali gli autistici sono esposti.

Prima di agire in maniera appropriata, gli autistici devono passare per una serie di tappe distinte in materia di percezione nel "prendere delle decisioni". È essenziale sapere che se questa lunga catena di decisioni è interrotta dal mondo esterno, l'autistico deve ricominciare daccapo perché l'ipersellettività ha completamente modificato la scena.

In altre parole, una interruzione spazza effettivamente il risultato intermedio, dove l'autistico è confrontato letteralmente per la prima volta alla voliera caduta al suolo. Il lungo processo autistico, mirante a generare un significato alla situazione complessa riparte sempre da zero; e allorquando un'altra persona avverte il ritardarsi dell'azione e vuole aiutare facendo un'osservazione funzionale ben intenzionata, l'autistico è costretto a ritornare al punto di partenza.

È evidente che in questo caso, una catena di ripetizioni emerge in luogo e al posto dell'azione. La maggior parte delle persone difficilmente comprende perché ad un'azione così semplice si sostituiscono delle ripetizioni "prive di senso". Da un punto di vista non autistico le ripetizioni sono infatti prive di senso, mentre per gli autistici ciascuna ripetizione è una risposta del comportamento dotata di un significato completamente differente in rapporto ad una nuova situazione.

## **COSA SI PUÒ FARE PER INTERROMPERE LE CATENE DI RIPETIZIONE DEGLI AUTISTICI?**

Oltre al moderare le osservazioni sull'aspetto funzionale, esiste un'alternativa più facile al fine di guidare continuamente l'autistico sul lungo cammino per l'apprezzamento del significato globale. Questo processo di "facilitazione" è, per essenza, un modo inoffensivo di "interruzione": si tratta di un alli-

neamento in dolcezza sulla catena percettiva; ciò può essere realizzato con un riferimento esplicito ad uno dei prodotti strutturali semi finiti. L'oggetto funzionale, abitualmente troppo lontano, è sostituito da un progetto strutturale meno ambizioso. Questo modo di procedere abbrevia considerevolmente la lunga catena autistica. Il bersaglio funzionale è alla portata dell'autistico.

Nel caso della voliera caduta al suolo, è più che probabile sia nefasto esprimersi in termini funzionali quali: "è caduta per terra, rimettila in posizione verticale". In luogo di ciò, deve essere applicata una indicazione concernente la struttura della configurazione dei pezzi. In altre situazioni, questa maniera di conformarmi al mio comportamento "esitante" mi ha permesso di beneficiare di riposi percettivi, di "vedere le cose più chiaramente e di agire di conseguenza.

Dato per scontato che gli autistici accordano più importanza alle parti isolate dei non autistici, è cruciale l'avviare una relazione sincera utilizzando questo livello come punto di partenza e lavorare in maniera conseguente con il ricorso a dei metodi di "facilitazione".

L'autismo può eventualmente essere compreso come un prolungamento della durata del trattamento delle impressioni.

Quanto precede traduce l'importanza per un autistico di essere in grado di concludere con successo il suo lavoro percettivo.

Allo stesso modo dei non autistici, gli autistici vogliono conoscere il significato che li attende al termine di questo lungo percorso della percezione. Per chiarire le cose, vorrei ricorrere ad una "metafora fotografica".

A mio avviso, gli autistici soffrono di un tempo di posa prolungato che produce numerose foto sfuocate. Al fine di minimizzare questo effetto nocivo, l'istante del fotografare dev'essere congelato per un momento: ciò implica che non ci sarà nessuna interruzione durante questo frangente. Per me questa metafora fotografica è conforme alla verità perché una foto statica è sovente più impressionante di una realtà dinamica.

Le persone parlano sovente di me dicendo: "non vuole essere disturbato" e un esame psicologico precedente ha concluso che: "ha bisogno di tempo per riflettere, altrimenti non funziona".

Tutto ciò indica chiaramente che ho bisogno di più tempo per arrivare alle stesse norme di acquisizione di significato dei non autistici.

## **AUTISMO: GLI OBIETTIVI LONTANI SANTIFICANO I MEZZI DISPONIBILI**

Ora si comprende perché gli autistici sono “preoccupati dei mezzi” ciò che potrebbe portare ad affermare “che non sono preoccupati degli obiettivi”. È evidente che il loro interesse è diretto principalmente alla protezione dei processi percettivi vulnerabili e in misura minore ai risultati (significati). Allorché i processi sono protetti, il significato, come prodotto naturale, è garantito. Nelle persone “normali” i processi percettivi sono sufficientemente protetti poiché il breve tempo di posa minimizza le interruzioni. Di conseguenza possono interamente concentrarsi sugli obiettivi (funzionali).

Io penso che qualora gli autistici abbiano l'occasione di riuscire con successo nel loro compito percettivo, almeno nei casi leggeri di cui io faccio parte, dei progressi vengono compiuti verso la condizione non autistica, talvolta fino a un grado tale che l'autismo svanisce rapidamente e completamente, come ho potuto io stesso sperimentare, da un momento all'altro. Di conseguenza quando l'acquisizione del significato non è immediatamente portata di mano, gli obiettivi terapeutici dovrebbero puntare innanzi tutto sulla completa riuscita dei processi percettivi: in altri termini, essi dovrebbero preoccuparsi prima di tutto della nozione di protezione “di questi processi vulnerabili”.

L'opposto è ugualmente vero: quando dei processi percettivi sono troppo frequentemente interrotti da un entourage bene intenzionato, ma ignorante, una persona con tendenza autistiche leggere non apparenti potrebbe adottare un comportamento autistico manifesto e grave. Normalmente, una valvola di sicurezza mi impedisce di piombare troppo profondamente nell'autismo.

## **QUALI SONO I MEZZI DISPONIBILI PER GUARIRE DALL'AUTISMO?**

Secondo la mia personale esperienza, questa valvola di sicurezza non può (per ora?) essere manipolata a volontà. Se fosse il caso, potrei sbarazzarmi

del mio autismo diminuendo la pressione percettiva affinché raggiunga limiti normali. La valvola di sicurezza funziona ogni volta che il processo percettivo è completamente terminato. Quanto ai rapporti sociali, con il loro complesso di soggetti incompiuti, soprattutto a causa delle interruzioni conosciute con il nome di "turnmaking" mi sorprende a funzionare correttamente, scivolo lentamente in uno stato di effervescenza che si manifesta con una conversazione prolissa e iperselettiva (senza trattare il soggetto nel suo insieme, ma tutti i suoi aspetti) oppure mi ritiro nel mio silenzio, e con lo sguardo fisso osservo fissamente un oggetto arbitrario a portata di mano. Comportandomi così, sento un po' alla volta che funziono di nuovo e ne risulta un bisogno accresciuto di azione sociale. Spesso, ciò nonostante, il mio ingresso nell'ambito sociale sembra abbastanza sfasato, soprattutto quando voglio trasformare l'oggetto salutare in soggetto di conversazione interessante.

Il processo di ristabilimento può aver bisogno di un certo lasso di tempo, ma io ho egualmente vissuto una esperienza di recupero "rapida come il baleno" grazie a delle circostanze favorevoli: una serie di pensieri che sfilava e ha potuto essere seguita sino alla fine senza il minimo sforzo di volontà, senza interruzione. (Una protezione della più alta qualità era probabilmente in funzione). Ho la sensazione molto forte che tutti i miei brevi episodi di non autismo erano il risultato immediato di una serie di pensieri relativamente lunga e ininterrotta. Questa rapida transizione nel dominio non autistico può essere comparata ad una esperienza "Aha-Erlebnis", per esempio, quando un problema matematico diventa improvvisamente chiaro. Il ritorno, il tuffo nell'autismo, è più progressivo e può essere comparato a non importa quale tipo di sforzo impiegato quando si tenta di ricostruire questo momento supremo, persino unico, di perspicacia totale. Evidentemente la distinzione prospettica maggiore dell'"insieme" per opposizione alle "differenti parti" è legata a questa differenza nella transizione. Nel capitolo seguente che è pure l'ultimo, stabilirò un parallelo importante tra i processi percettivi amministrati naturalmente dagli autistici e i processi creativi in generale.

## AUTISMO: NON COSÌ SVANTAGGIOSO IN NATURA

Essere dotato di un organo di percezione semiautomatico costituisce con tutta evidenza uno svantaggio, particolarmente in ciò che concerne i problemi pratici.

Tuttavia, dato che i processi percettivi sono espliciti ai miei occhi, ho accumulato durante la mia vita una solida conoscenza della natura di questi processi e una intuizione sulla maniera di ottimizzare le condizioni che favoriscono dei risultati significativi.

Più specificatamente io mi preoccupo delle misure di protezione che facilitano la percezione significativa controllando nella misura possibile le interruzioni indesiderabili.

Parallelamente ad una attitudine di "preoccupazione quanto ai mezzi" sono essenzialmente che a causa della loro rapidità sfuggono alla maggior parte delle persone e di conseguenza non suscitano interesse per uno studio più minuzioso della loro natura.

Lo svantaggio intimamente legato alla percezione autistica può essere apprezzato quando ci si rende conto di un parallelo molto forte tra i flashes di discernimento che un artista o uno scienziato creativo può vivere e i rari flashes di discernimento di un autistico. Perché queste due categorie di persone utilizzano (senza saperlo) la medesima tecnica per proteggere i loro processi percettivi. (Per esempio entrambe ricorrono frequentemente a dei rituali e nessuna di esse ama essere disturbata nel suo lavoro. La creatività dell'artista o dello scienziato sbocca su degli oggetti astratti quali dipinti, sculture o su teorie scientifiche coerenti, ecc. La "creatività dell'autistico, in quanto a essa, sbocca su una percezione significativa dell'oggetto fisico, come un martello o una voliera. Di conseguenza un autistico è in permanenza implicato in un lavoro creativo, la maggior parte degli sforzi producono dei pezzi d'arte incompleti, e occasionalmente un capolavoro.

*Pubblicato da LINK - Autismo Europa  
Traduz. Anna Maria Carlet - Treviso*

## PERCEZIONE VISIVA E AUTISMO

di Francesca Benassi

---

Nel corso dell'anno 1995-'96 nei locali dell'A.N.G.S.A. a Roma abbiamo lavorato utilizzando anche la comunicazione facilitata.

Mi sembra utile sottoporre ai soci A.N.G.S.A. e ai lettori alcuni parti degli scritti prodotti dai ragazzi e bambini, quella che riguarda il tentativo di descrivere la propria percezione visiva.

La domanda rivolta al ragazzo era: "Tu come vedi con gli occhi? Tu vedi bene?"

Credo che molte delle risposte evidenzino la necessità di capire e lavorare di più sulla percezione e la distorsione percettiva di ragazzi, ma soprattutto la necessità di ragionare oltre gli schemi conosciuti di funzionamento degli organi percettivi e dell'integrazione sensoriale, oltre le ormai note e inspiegabili "stranezze" dei ragazzi autistici che talvolta non cerchiamo più di comprendere.

Molti dei ragazzi quindi sono stati sottoposti a visita oculistica e lì dove è stato possibile completare la visita non sono stati rilevati disturbi tali da giustificare una tale distorsione. Probabilmente quindi il disturbo non è a livello periferico.

Chi lavora già altrove con autistici utilizzando la C.F. potrà rivolgere le stesse domande al ragazzo e inviare le risposte prodotte all'A.N.G.S.A. di Roma.

Una maggiore quantità di risposte ci aiuterà a riflettere sul tipo di disturbo. Consiglio la lettura di due testi che probabilmente molti già conoscono:

- A. Lurija "Viaggio nella mente di un uomo che non dimenticava nulla"  
Armando Editore
- O. Sacks "Un antropologo su Marte" Adelphi Edizioni

1)

Io vedo meglio con le luci basse che con le luci forti ben modulate

2)

Io vedo io non vedo niente bene non vedo i colori e non vedo le cose che stanno vicine e le cose che stanno nuvolose che non devono essere tutte veloci ma lente e buie ma io non credo che posso migliorare con gli occhi

---

*segue a pag. 29*

veri non mi funzionano

*ti da fastidio la luce?*

so giorni si e giorni no

*e oggi?*

no

no tutto a pezzi e non mi piace perché io non credo che non mi posso fare niente per gli occhi

*li vedi i colori?*

no li immagino con la mia mente

3)

mi fai calmare guardando il video del computer

*tu vedi bene?*

non vedo un casino con

gli occhi che mi fanno vedere che tutte le cose mi ruotano in torno e vevedo che tutto si muove

*e i colori come li vedi?*

li vedo lontani e non mi sanno muovere le mie veloci lenti

i colori sono veloci e lenti

*se non vedi i colori come fai a conoscerli?*

li penso come mi piacciono a me ma non mi piace pensarli brutti

4)

il suono del parlare mi non mi fa concentrare oppure mi basta notare la vostra faccia per non parlare

mi metto bene in tutta concentrazione quando io mi non mi vedo niente

5)

gli occhi non mi piacciono

mi brillano le unghie e mi piacciono in vederle

io non posso vedere bene  
io non vedo da vicino e non vedo le tezure lettere

il piccolo non lo vedo bene  
un mio movimento mi pare in vece e fermo

vedo che ballano e io vedo la mossa

io vedo a piccoli pallini le cose le faccio girare con le mani  
io credo di vedere girare ma non è vero

*cosa stai facendo ora?*

io sto vedendo come si muove con la musica che canto così la vedo meglio  
perché o la vedo a pezzi frequentemente girano rotolano e vanno per terra  
con le mie diffrrezioni di tutte oppure vedo le mie mani che camminano

*come fai a toccare la lettura giusta se non guardi?*

io la ho già in mente e la vedo nella testa con molta chiarezza e lo metto in  
memoria di me con le lettere

6)

vedo un interno meno meno buio intorno a un pezzo di oggetto che deve  
muoversi con velocità e io non lo vedo bene e lo nascondo così io lo bilancio  
*i colori li vedi?*

non li vedo mi regolo con le povere oleose tenaci tonalita

penso che tu vuoi sapere se ho da fare una visita per prendere veramente il  
mio brutto disturbo visivo

io non ci vedo bene ma non credo che così possa fare molto perché non sono  
difetti normali ma tipici del disturbo mio e non di tutti gli altri normodotati

7)

vedo ogni oggetto che fa tutto il movimento

io non mi fermo volontieri con lo sguardo credo che tu lo devi sapere faccendomi girare

8)

*come stai oggi?*

sto meglio di ieri vedo buio e i colori

mi devo muovere con lo sguardo che quando muovo gli occhi vedo vivo

*come vedi quando stai davanti alla televisione?*

io non vedo le figure le vedo che fanno un ballo

vedo il mio nome il mio pensiero quando sto male

quando non vedo io mi faccio buio aiuta

9)

*come vedi quando stai davanti alla televisione?*

le immagini passano transveloci

guardo con un occhio per volta si è utile

io ero pauroso del televisore ora non più per la ideale lenta coordinazione degli occhi

io ho usato stranamente la vista

io guardo utilitaristicamente guardare testando le immagini

devo testare perche devo trattare l'errore dato dalla ineguale visione esercitata reprimendo un occhio

*Francesca Benassi*

*Spesso i soggetti autistici in età puberale sviluppano crisi epilettiche. In qualità di équipe riabilitativa esperta nei problemi dell'autismo, con questo lavoro, vogliamo rendere, se possibile, un po' meno spaventoso il panico che si impadronisce dei genitori davanti ad una crisi del proprio figlio. I fenomeni conosciuti anche solo parzialmente, fanno meno paura di quelli totalmente sconosciuti.*

**Parole chiave: E.E.G. (elettroencefalogramma)  
T.A.C. (Tomografia Assiale Computerizzata)  
R.M.N. (Risonanza Magnetica Nucleare)**

L'epilessia è un'affezione cronica ad eziologia varia, caratterizzata da crisi epilettiche ricorrenti che possono manifestarsi clinicamente in maniera molto diversa ed avere diversa frequenza nei vari soggetti epilettici; esse sono sempre espressione di una scarica anormale di neuroni cerebrali.

Non tutte le crisi convulsive sono crisi epilettiche, pertanto, essendo indispensabile per un successo terapeutico effettuare una giusta diagnosi è necessario di fronte ad un soggetto affetto da convulsione stabilire se trattasi di crisi epilettiche o crisi ad eziopatogenesi extra cerebrale (caduta della pressione arteriosa sistemica, improvvisa caduta del livello di ossigeno nel sangue, ipoglicemia, ipocalcemia, disturbi del sonno quali ad esempio il sonnambulismo, esposizione del cervello a prodotti tossici o tossine, convulsioni isteriche ecc.)

D'altronde non tutte le conclusioni epilettiche vanno affrontate terapeuticamente allo stesso modo, ad esempio le convulsioni febbrili che si verificano prima di 5 anni di età e le crisi epilettiche occasionali che possono presentarsi sia spontaneamente che in rapporto a particolari eventi episodici quali privazione di sonno, stress, farmaci epilettogeni, non richiedono un trattamento farmacologico specifico.

Le crisi epilettiche spesso rappresentano solo un aspetto sintomatologico della malattia neurologica in atto (tumori cerebrali, encefaliti, traumi cranici, vasculopatie cerebrali, encefalopatie congenite degenerative, sclerosi tubero-

sa, ecc.) o possono rappresentare tutta la sintomatologia in atto (epilessia non sintomatica). In questo secondo caso, l'eccessiva scarica di neuroni cerebrali, responsabile di crisi ricorrenti, è dovuta ad un disturbo del cervello legato ad alterazioni minime o biochimiche, che non si configurano in base ai nostri attuali mezzi di indagine come vere alterazioni strutturali.

Quindi, di fronte ad un paziente con storia di crisi convulsive, è compito del medico dapprima stabilire se trattasi di crisi epilettiche o non epilettiche e poi, qualora viene fatta diagnosi di epilessia, se trattasi di uno degli aspetti di una malattia neurologica o di epilessia non sintomatica.

Per il primo quesito è indispensabile una corretta anamnesi (qualora il medico non può osservare l'episodio critico) e una descrizione dettagliata della crisi da parte di chi ha assistito all'episodio ed inoltre un esame elettroencefalografico la cui negatività non è condizione sufficiente per escludere la diagnosi di epilessia.

Per il secondo quesito è indispensabile, oltre a quanto dovuto per il primo punto, anche uno scrupoloso esame neurologico ed eventualmente una T.A.C. o una R.M.N..

L'epilessia non è una malattia genetico – ereditaria, infatti come tale evenienza è estremamente rara; ciò che si verifica effettivamente in larga misura è la predisposizione costituzionale epilettica.

L'epilessia si verifica allorché in un soggetto con tale predisposizione (fattore predisponente) si aggiunge quella sia pure minima lesione biochimica – funzionale (fattore scatenante) che dà il via al costituirsi di scariche abnormi con tendenza a ripetersi. In tutti i soggetti in cui vi è sospetto di epilessia va praticato in condizioni di riposo vigile (condizioni standard) un E.E.G.

In molti casi appare indispensabile (scarsa collaborazione del paziente, alcuni tipi di crisi) un altro metodo di registrazione E.E.G. quale l'E.E.G. in sonno (spontaneo, da deprivazione totale o parziale, farmacologico).

Bisogna precisare che i quadri E.E.G. epilettiformi vanno interpretati in base alla clinica (anomalie E.E.G. non sono sufficienti senza un preciso quadro clinico per porre la diagnosi di epilessia). La T.A.C. va effettuata per ottenere informazioni esatte sulla natura, sede, ed importanza delle lesioni cerebrali che hanno determinato l'epilessia.

Scrivere sulla terapia medica dell'epilessia per "Il Bollettino dell'A.N.G.S.A." è quanto mai esaltante e di buon augurio. Infatti, al pari della terapia della sindrome autistica, la terapia dell'epilessia è andata per secoli di pari passo con le credenze ed i pregiudizi popolari, accompagnata da un alone di soprannaturale e di demoniaco fino ai nostri giorni.

Nel 50 d.C. Celso scriveva: "Alcuni bevvero il sangue ancora caldo di un gladiatore ucciso e si liberarono della malattia"; nel 15° secolo si consigliava: "quando un epilettico cade, uccidi immediatamente un cane e somministra al paziente la sua cistifellea" oppure "Non parlare o non fare il bagno con gli epilettici in quanto questi già con il loro alito trasmettono la malattia". Il primo italiano a scrivere un trattato sull'epilessia è stato Paolo Maspero, che nel 1859 scriveva: "Il medico non dovrà mai abbandonare questi ammalati onde sottrarli al pericolo di ricorrere all'assistenza dei ciarlantani, non rare volte assai più pernicioso della stessa loro malattia".

L'era moderna della terapia antiepilettica inizia per un caso estremamente fortuito; infatti nel 1851 un ostetrico della Regina Vittoria d'Inghilterra nel somministrare bromo come antiafrodisiaco in soggetti con epilessia, osservò che la sostanza possedeva l'effetto di ridurre le frequenze delle crisi.

Allo stato attuale disponiamo di farmaci specifici antiepilettici che ci permettono un controllo completo delle crisi nell'80% dei casi. Questo risultato ampiamente incoraggiante, può essere conseguito se il terapeuta pone una corretta diagnosi di "epilessia". Tale diagnosi sarà posta esclusivamente sulla base di due criteri entrambi clinici e cioè:

- 1) presenza di crisi
- 2) tendenza delle crisi a recidivare.

La prescrizione di un trattamento farmacologico dopo il verificarsi di una sola crisi non è giustificato (il 5% della popolazione presenta una crisi nell'arco della vita); farmaci antiepilettici non vanno somministrati solo sulla base di un E.E.G. È il dato clinico non quello elettroencefalografico che deve fare decidere sulla opportunità di una prescrizione terapeutica. Né è giustificato, sulla base di un E.E.G., prescrivere un trattamento per prevenire le crisi. La prevenzione delle epilessie va fatta nelle sale parto, nella prevenzione degli infortuni.

Il trattamento farmacologico all'inizio va fatto in monoterapia e solo in casi particolari può rendersi indispensabile una combinazione di farmaci.

Periodicamente (massimo una o due volte all'anno) va effettuato il dosaggio plasmatico del farmaco.

Dalla nostra esperienza per un migliore successo nel controllo delle crisi, è buona regola cercare di eliminare (se presente) la stipsi e controllare il più possibile l'assunzione di liquidi (che non dovrebbero complessivamente superare il litro e mezzo al dì) e osservare attentamente se c'è correlazione tra il manifestarsi di crisi e alcuni tipi di alimenti ingeriti.

A proposito dell'alimentazione, specie nei soggetti ove l'epilessia è secondaria ad un processo encefalico, abbiamo ottenuto ottimi risultati sottoponendo il paziente, oltre che all'assunzione di farmaci antiepilettici (che è l'unica terapia per l'epilessia), anche all'eliminazione di alcuni cibi che possono essere i più differenti nei cari soggetti.

In una società tutt'ora contrassegnata dal pregiudizio nei confronti delle persone ammalate di epilessia, pregiudizio che il noto epittologo, Lenox, definì "molto più nocivo della malattia stessa", i soggetti con epilessia ed i loro familiari si ritrovano spesso, se non perseguitati, come nelle epoche passate, comunque malviste o, nelle migliori delle ipotesi, ignorate. Il soggetto con epilessia ha il diritto di vivere l'esistenza di tutti gli altri e noi abbiamo il dovere di contribuire a raggiungere questo risultato.

## ATTIVITÀ DALLE SEDI PERIFERICHE

### CAMPANIA

---

Il giorno 6 giugno 1996, nell'Aula delle lauree dell'Università degli Studi di Salerno si è svolto un convegno sul tema:

#### *Autismo, cerebrolesione dell'età evolutiva: nuove frontiere*

Il Convegno, promosso dalle Cattedre di Pedagogia e Pedagogia Speciale del Dipartimento di Scienze dell'Educazione dell'Università di Salerno, dalla IV Circostrizione del Distretto 108Y dall'Associazione Internazionale dei Lions Clubs, dall'Associazione Delacato di Napoli e dall'Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici Sezione Campania, aveva come principale finalità al presentazione del Metodo Delacato di Organizzazione Neurologica nella sua applicazione per i soggetti autistici.

Gli interventi, che introducevano al tema, sono stati presentati da vari relatori.

Il prof. Carmine Vitale, titolare della cattedra di Pedagogia Speciale dell'Università di Salerno, ha rivolto un breve indirizzo di saluto ai numerosi partecipanti che occupavano al completo la grande aula.

Il Prof. Carmine Piscopo, titolare della cattedra di Pedagogia della stessa Università, ha illustrato la lunga tradizione di interessi che unisce la Pedagogia e la Riabilitazione negli interventi tesi al recupero della potenzialità latenti dei soggetti autistici.

Il Sig. Sergio Martone, in qualità di genitore, Presidente dell'Associazione Delacato, membro del Consiglio Direttivo dell'A.N.G.S.A., Rappresentante dell'A.N.G.S.A. Campania e componente del Comitato Lions per il Service Distrettuale "Fight Autism", ha riaffermato la decisa e non più differibile volontà dei genitori dei soggetti autistici affinché un radicale cambiamento, rispetto all'attuale situazione nella diagnosi e presa in cura delle persone autistiche, si determini al più presto.

La Dr.ssa Maria Antonietta Netri, neurologo, ha introdotto al tema dell'autismo con una relazione che, anche se contenuta in limiti di tempo necessariamente ristretti, ha illustrato, in maniera chiara e completa, l'attuale tendenza di pensiero delle ricerche a livello mondiale sulla sindrome autistica.

## ATTIVITÀ DALLE SEDI PERIFERICHE

### CAMPANIA

---

Ha preso quindi la parola il Dott. David Delacato, di Philadelphia USA che, con la sua relazione *"Il Metodo Delacato di Organizzazione Neurologica; applicazione nella sindrome autistica"* ha avuto modo di confermare i principi che, in perfetto accordo con le più recenti ricerche sull'origine della sindrome autistica, tutt'ora guidano l'approccio terapeutico all'autismo secondo la Teoria dell'Organizzazione Neurologica a 25 anni dalla sua formulazione iniziale.

Nel suo intervento, che ha coinvolto i numerosi tecnici e genitori presenti, il dott. David Delecatto ha illustrato tale teoria che, sulla base delle originali intuizioni di suo padre, il dott. Carl H. Delacato, considera le persone autistiche come soggetti affetti da lesione cerebrale minima con problemi inerenti il metabolismo o la struttura cerebrale e con conseguenze nelle aree relative all'elaborazione degli stimoli sensoriali.

Le interessanti considerazioni, svolte in sostegno di questa affermazione, hanno permesso all'attento uditorio di venire a conoscenza dei più recenti studi effettuati nel campo delle neuroscienze ed in particolare sul metabolismo energetico del cervello.

Ma l'argomento che ha destato il maggiore interesse, specialmente per il folto gruppo di genitori presenti, è stata la spiegazione, in chiave sensoriale dei disturbi del comportamento autistico e le possibilità di un intervento neuroriabilitativo che, da tale interpretazione, e derivano.

Il Dott. Delacato ha spiegato come, solo un intervento riabilitativo di stimolazione sensoriale teso ad instaurare le corrette funzionalità delle vie sensoriali – percettive, si può permettere al cervello leso del soggetto autistico di superare le sue difficoltà e quindi di stabilire un rapporto con il mondo esterno.

È seguito quindi un ampio dibattito che il dott. Antonio Parisi, neurologo dell'équipe dell'Associazione Delecatto, nelle vesti di moderatore, ha egregiamente diretto.

I genitori e i tecnici presenti hanno avuto modo di rivolgere numerose domande a tutti i relatori ricevendone ampie e chiare risposte.

## ATTIVITÀ DALLE SEDI PERIFERICHE

### CAMPANIA

Infine, il Presidente della IV Circostrizione del Distretto Lions 108Y Sig. Bruno Cavaliere ha concluso il convegno con parole hanno riscosso l'ap-prezzamento di tutti i presenti e che hanno confermato l'impegno dei Clubs Lions verso le famiglie dei soggetti autistici.

Tale impegno continuerà ad esprimersi attraverso il Service Distrettuale Lions: "Fight Autism" che ha come scopo principale quello di fornire corrette informazioni sulla sindrome autistica alle famiglie dei soggetti affetti da tale sindrome.

*Sergio Martone*  
*ANGSA Campania*

*L'AN.G.S.A. Campania comunica  
le coordinate bancarie del Conto Corrente  
accesso a nome **A.N.G.S.A. Sez. Campania**  
presso la Banca di Roma Agenzia 00732  
di Piano di Sorrento (NA)  
ABI: 3002.3 CAB 40050.7 c/c 575/33  
intestato a **A.N.G.S.A. CAMPANIA**  
Via Rota, 75 - 80067 Sorrento  
Tel. 81/807.13.68*

## ATTIVITÀ DALLE SEDI PERIFERICHE

### PUGLIA

---

In data 13 ottobre 1996 si terrà a Bari, presso la Sala Convegni dell' Ospedale Giovanni XXIII in via Amendola n. 207, un Seminario introduttivo sul "Disturbo Autistico".

#### RELATORI:

**Dott.ssa P. Visconti**, *Neuropsichiatria Infantile A.S.L. Bologna;*

**Dott. E. Micheli**, *Psicologo A.S.L./IV. Milano.*

#### MODERATORE:

**Dott.ssa Bitetto**, *Aiuto Responsabile di Psichiatria Infantile Bari.*

Il seminario si svolgerà nell'intera giornata di domenica 13 ottobre 1996.

I lavori avranno inizio alle ore 9,00 e termineranno alle ore 17,00 circa:

#### PROGRAMMA:

- *Definizione - Caratteristiche Cliniche - Diagnosi Differenziale - Evoluzione - Aspetti Neurobiologici.*
- *Ruolo e Funzioni dell'Équipe.*
- *Principi Teorici dell'approccio T E A C C H ed in generale delle strategie cognitivo-comportamentali.*
- *La valutazione.*
- *Presentazione della pratica dell'educazione strutturata - Elementi della struttura.*
- *La visualizzazione.*
- *Le Aree di intervento educativo.*
- *Intersoggettività, Comunicazione, Autonomia, Tempo libero, Lavoro.*

## ATTIVITÀ DALLE SEDI PERIFERICHE

### PUGLIA

---

- *Le Aree di sviluppo.*
- *La gestione dei problemi di comportamento.*
- *La collaborazione con le famiglie.*

Per una maggiore informazione sul Disturbo Autistico si chiede un'ampia divulgazione da parte dei Sigg. Provveditori agli Insegnanti, delle A.S.L. agli Specialisti, Educatori, Terapisti e delle famiglie alle persone che operano con i propri figli.

Ai soci A.N.G.S.A. e non sarà richiesta una quota minima di partecipazione. Per operatori sanitari ed insegnanti l'ingresso sarà libero.

#### **Indicazioni per raggiungere l'ospedale Giovanni XXIII:**

Dalla circonvallazione prendere l'uscita 13 A e proseguire per 100 metri.

Bari, 23 settembre

**Vito Solazzo**

*Il Referente A.N.G.S.A. - Puglia*

## ATTIVITÀ DALLE SEDI PERIFERICHE

### CAMPOBASSO

A Campobasso, nei giorni 23 e 24 settembre u.s., presso la SALA ERSAM, si è svolto il PRIMO SEMINARIO DI AGGIORNAMENTO organizzato dalla referente regionale A.N.G.S.A.-MOLISE Rosa Maria Nardolillo, in collaborazione con il Provveditore agli Studi, sul tema:

“DISTURBI DELLA COMUNICAZIONE E SINDROME AUTISTICA; strategie di intervento con il METODO DELACATO DI ORGANIZZAZIONE NEUROLOGICA e il METODO DELLA COMUNICAZIONE FACILITATA”

Il programma è stato articolato in due giorni di lavoro e quattro interventi, affidati, nella prima giornata, ai relatori: Sig. Sergio MARTONE, dott. Antonio PARISI, dott.ssa Anna Lisa BUONOMO, i quali hanno ampiamente illustrato le strategie di intervento con il Metodo Delacato di Organizzazione Neurologica riuscendo bene a coniugare l'alto contenuto scientifico del metodo con una esposizione chiara e semplice che hanno coinvolto l'interesse e l'attenzione di tutti i partecipanti. Il quarto intervento veniva affidato, nella seconda giornata, alla Sig. Patrizia CADEI, che per l'intero pomeriggio ha presentato in maniera brillante ed efficace il Metodo della Comunicazione Facilitata nei suoi aspetti teorici e pratici; affiancata anche dalla partecipazione e collaborazione del figlio Alberto e, con la naturalezza e il coraggio di chi non si è data per vinta, ha dimostrato la validità del metodo e, come, anche soggetti privi delle possibilità di comunicare mediante la parola, “posseggono” pensieri e sentimenti profondi, intelligenza viva, sensibilità e capacità insospettabili, riscuotendo calorosi e commossi applausi.

La presenza del presidente dell'A.N.G.S.A. dr. Claudio Vasselli che ha portato il saluto dell'Associazione e di tutto il C.D. ha dato alla manifestazione una valenza nazionale.

Il seminario ha fatto registrare una adesione straordinaria di genitori, provenienti anche dalle regioni limitrofe, di docenti e di personale socio-sanitario e per tutta la sua durata, numerosi sono stati i partecipanti in piedi, in una sala per 150 posti a sedere.

Partecipazione ed interesse inaspettati, gratificante per i relatori, ai quali va un doveroso e caloroso ringraziamento non solo per aver accettato l'invito, ma anche per aver dato la loro piena e totale disponibilità, affinché questa iniziativa potesse realizzarsi, gratificante anche come avvio alle attività della sede A.N.G.S.A.-Molise.

Il dopo-seminario è stato ancora più gratificante, poiché sono pervenute numerose richieste di altri corsi (che spero l'A.N.G.S.A. si impegnerà a soddisfare), per approfondire tematiche, tecniche e strategie specifiche di intervento, progettare programmi mirati.

Alcuni capi di Istituto: il Presidente della Scuola Media I. Petrono di Campobasso e la Direttrice Didattica del 3° Circolo di Termoli (CB), si stanno attivando nella preparazione di progetti che prevedono corsi di aggiornamento e di formazione per il personale della scuola, scanditi nell'arco dell'intero anno scolastico o nel biennio.

Dalle due giornate di lavoro è emerso anche un altro messaggio: l'appello a tutti i genitori, soprattutto a quelli che hanno preso parte per la prima volta ad un seminario e vivono quotidianamente il dramma di questi bambini, di non chiudersi nella solitudine, di non arrendersi di fronte alle avversità e agli insuccessi, ma lottare, trovare la volontà di andare avanti, ricercare tutte le strategie per migliorare la qualità della vita dei nostri figli.

**Rosa Maria Nardolillo**  
**Rappresentante ANGSA MOLISE**

Egr. Direttore Presidente dell'A.N.G.S.A.  
Dott. Claudio Vasselli  
Via Casal Bruciato, 13 – 00159 ROMA

Poiché nell'ultimo bollettino luglio-dicembre 1995, la Signora CADEI ritorna sull'ipotesi che la CANDIDA sia implicata "in modo non ancora chiaro" (p. 12) nella patogenesi dell'Autismo, sottolineando comunque l'incidenza di tale infezione, penso che sia utile rendere noto lo studio sulla Candidosi di JONATHAN BROSTOFF primario e direttore dell'ISTITUTO di ALLERGOLOGIA di MIDDLESEX Hospital di LONDRA e ricercatore di fama internazionale, tratto dal suo libro "Guida Completa alle Allergie e alla Intolleranze Alimentari", casa editrice MEB, 1990 (via Makallé, 73, 35138 PADOVA).

Riporto quanto è scritto nel capitolo sulla Candidosi p. 213, così citando e riassumendo dove è possibile.

La Candida è un lievito che si sviluppa sotto forma di sottili filamenti detti IFE (osservabili solo al microscopio), oppure di minuscole cellule a forma d'uovo; questa caratteristica ha la sua importanza. Nell'intestino umano c'è una certa percentuale di Candida che fa parte della flora intestinale normale, essenziale con altri milioni di batteri e microbi, al benessere dell'intestino. Un qualsiasi sconvolgimento della flora intestinale, ad esempio una qualsiasi cura a base di antibiotici (che uccidono solo i batteri), di cui facciamo ormai ampio uso, o di antinfiammatori, permette ai miceti di moltiplicarsi e di sostituirli.

L'eccesso di zuccheri e di carboidrati in genere, sono il cibo per questo lievito e incoraggiano la crescita della Candida.

Qualsiasi fattore che deprima l'attività del sistema immunitario può portare alla Candidosi. Sebbene la sede principale di tali infestazioni sia l'intestino, esse possono proliferare anche nella vagina, nella bocca in cui può provocare mal di gola, nel tratto urinario, sulla pelle. I neonati sono molto suscettibili a tali infezioni, specialmente in bocca. L'infezione orale è comune anche fra i diabetici. Nell'intestino, i maggiori sintomi della Candidosi si ritiene che sia-

no il gonfiore e il gas intestinale, perché quando il lievito fa fermentare il proprio cibo, produce delle quantità prodigiose di anidride carbonica. Molto più raramente la Candida può invadere i reni, il fegato, gli occhi, o il cervello, danneggiando gravemente questi organi. Tali infezioni hanno luogo solo in persone affette da una grave deficienza immunitaria, o da una malattia ormonale grave o da qualche altre malattia fondamentale. L'affermazione che la Candidosi intestinale possa colpire altre parti del corpo dove non si riscontri un'infezione vera e propria (cervello compreso), non si basa su prove scientifiche definitive, tuttavia alcuni medici riferiscono che questi sintomi "distanti" spariscono quando la candidosi intestinale viene curata con successo. Il tipo di sintomi comunemente osservati sono l'affaticamento, la mancanza di concentrazione, l'irritabilità, le cefalee, le emicranie, i dolori muscolari ed articolari, l'ipoglicemia, le aritmie, la sinusite, l'orticaria, la psoriasi, l'eczema e altre malattie della pelle e, sia più raramente, anche l'asma. È possibile che i lievito liberi tossine che circolano nel corpo con il sangue. Alcune tossine sono state identificate, ed una di queste rende più permeabili i vasi sanguigni (cosa che spiegherebbe i casi di orticaria). Tuttavia l'effetto principale delle tossine della Candida è quello di deprimere il sistema immunitario e mentre ciò potrebbe rivelarsi importante nella perpetuazione della Candidosi, non spiegherebbe gli altri sintomi. Piuttosto che le tossine, potrebbe essere il prodotto di scarto del lievito, l'Acetaldeide, a provocare i problemi. Si tratta di una piccola molecola chimica prodotta dal lievito mentre questo fa fermentare gli zuccheri. Se una quantità sufficiente di Acetaldeide passa nel sangue, essa potrebbe alterare la capacità sanguigna di trasportare l'Ossigeno, e ciò potrebbe a sua volta influire sulla quantità di Ossigeno che raggiunge il cervello (tuttavia per il momento non esistono prove al riguardo).

Uno dei sintomi più bizzarri della Candidosi è la passione per i dolci o per i cibi che contengono lievito. L'assunzione di zucchero fornisce al lievito l'occasione di crescere velocemente... la Candida abbasserebbe il tasso di zucchero nel sangue provocando così una forma di ipoglicemia. L'assunzione di molto zucchero perciò allieverebbe questo sintomo. Il desiderio per i cibi contenenti lievito, spesso osservato e più difficile da capire, dato che la Candida non si alimenta di altri lieviti, ma di zucchero.

**Il nesso con le intolleranze alimentari:**

Si osserva diffusamente che pazienti affetti da intolleranze alimentari hanno anche la Candidosi e viceversa. Una spiegazione del nesso con le intolleranze alimentari potrebbe essere la seguente: sebbene la Candida sia un lievito costituito da cellule individuali a forma d'uovo, in determinate circostanze può assumere la forma a IFE, sottili filamenti osservabili solo al microscopio. In laboratorio questo succede quando manca la vitamina Biotina o altre sostanze nutritive. Se così fosse anche nell'intestino, una carenza vitaminica può far sì che il lievito assuma la forma ad IFE che crescerebbero nella parete intestinale creando dei minuscoli interstizi, rendendola più permeabile. **Una maggiore quantità di molecole** di cibo non digerito passano attraverso la parte intestinale, rendendo le intolleranze alimentari molto più probabili. Purtroppo non esistono prove che avvalorano questa teoria; è chiaro comunque che la Candida interagisce con il corpo in varie maniere, sia sfuggenti, sia complesse. Abbiamo tutti un po' di Candida nell'intestino, e l'esame delle feci non è di molto aiuto perché la quantità di cellule di Candida di chi soffre di Candidosi spesso non è superiore rispetto ai soggetti sani. In assenza di un esame affidabile, la diagnosi viene fatta esclusivamente sulla base dei sintomi.

Per fortuna la cura della Candidosi è piuttosto innocua e perciò non è molto importante che sia somministrata a vuoto. Può essere difficile distinguere la Candidosi dalle intolleranze alimentari, perché i due disturbi hanno molto in comune. In generale, gli individui affetti da intolleranze alimentari risponderebbero ad una dieta di eliminazione nel giro di una settimana, mentre chi è affetto da Candidosi può metterci molto di più. La dieta comunque implica l'eliminazione dello zucchero e riduzione dei carboidrati raffinati (farina bianca, pane bianco...) che possono essere velocemente ridotti in zuccheri. Il provvedimento consiste semplicemente di far morire di fame la Candida.

L'alternativa è la cura farmacologica e comunque, in seguito, non si può ritornare alle vecchie abitudini alimentari. Alcune persone che sono state curate con buoni risultati, potranno ancora presentare problemi residui dovuti alle intolleranze alimentari.

Personalmente credo che la spiegazione di tutto sia nel collegamento della Candidosi con le Intolleranze Alimentari; e dunque: Candidosi – permeabilità tissutale non necessariamente solo intestinale – passaggio di macromolecole cioè di allergeni – scatenamento allergico con tutto quello che comporta – presenza di peptidi urinari.

Si metterebbero così, di fatto, in correlazione le diverse ricerche sull'eziologia dell'autismo esposte schematicamente nel bollettino già citato p. 7: i peptidi urinari, i meccanismi autoimmuni, le intolleranze al latte e al glutine (senza celiachia); ed ipoteticamente, le anomalie genetiche se fosse familiare la predisposizione alla Candidosi; le anomalie della rete neuronale se fosse la Candida con le sue tossine o con la sua invasione ad interferire nelle neurotrasmissioni.

Cordialmente.

**Maria Bonati**

Marcon, 30 agosto 1996

*Ettore Carta è un ragazzo autistico di 22 anni che da circa due anni adotta la comunicazione facilitata. Al Convegno di Chiavari del'11.10.96 Ettore mia ha fermato e mi ha pregato di pubblicare la sua lettera perché, sono le sue parole, "è una testimonianza importante".*

*La pubblico quindi con piacere convinto che le sue parole ci siano di aiuto e di stimolo per andare avanti*

**Claudio Vasselli**

*IMPORTANTISSIMA E MERAVIGLIOSA SIGNORA CADEI.*

*MI SCUSO CON LEI PER IL RITARDO CON CUI LE FACCIO ARRIVARE IL FILMINO.*

*IO STO ATTRAVERSO UN BRUTTO MOMENTO E AUGURO AD ALBERTO DI NON ARRIVARE A PROVARE TUTTO CIO.*

*IO HO FATTO IL FILMINO SFORZANDOMI AL MASSIMO SOLO PER POTER ESSERE DI AIUTO A CHI E ANCORA TIMOROSO VERSO LA COMUNICAZIONE FACILITATA.*

*POSSO ASSICURARLA CHE QUANDO SONO SERENO IO SCRIVO MOLTO MEGLIO E SONO INDIPENDENTE AL MASSIMO.*

*VOGLIO DIRE PER CHI DUBITA MOLTI PER LO FANNO PER IGNORANZA ALTRI PERCHE VOGLIONO RESTATE FERMI TIMOROSI AL CAMBIAMENTO DELLA SCIENZA IO DICO RIMUOVETE LE VOSTRE COSCIENZE E FATE IN MODO CHE NOI POSSIAMO PARLARE CON LE NOSTRE MANI.*

*FORSE QUALCUNO PENSERÀ MOLTI PER LA PRECISIONE DIRANNO NON E UN AUTISTICO CHE SCRIVE MA IO VI ASSICURO CHE DA QUANDO POSSO SCRIVERE IO NON MI SENTO PIÙ TALE.*

*NON MI CREDA PRESUNTUOSO LE ASSICURO CHE NON LO SONO PERO SONO FIERO DI POTER DIMOSTRARE CHE PER ANNI IO HO ASCOLTATO DI TUTTO COSE ALLUCINANTI COSE CHE ORA COMPLICANO IL MERAVIGLIOSO RAPPORTO CHE HO CON MIA MADRE.*

*LE INSEGNANTI CHE DICEVANO TRA LORO CHE LA CAUSA DEL MIO MALE ERA MIA MADRE CHE ERA UNA MAMMA FRIGORIFERO PERO IO PENSAVO NON È VERO LEI E DOLCE E AFFETTUOSA OGGI DI SICURO IO POTREI MIGLIORARE DI PIÙ PERCHE HO UNA MAMMA MOLTO INTELLIGENTE E DOLCE PERÒ OGNI VOLTA CHE LEI MI SCUOTE IN MENTE MI TORNANO I DISCORSI CHE HO SENTITO PER TANTO TEMPO.*

*IO LE DICO TUTTO CIO PERCHE VORREI CHE LEI PUBBLICASSE QUESTA LETTERA SUL NOSTRO BOLLETTINO PER FARE IN MODO CHE I MAESTRI O I PROFESSORI STIANO PIÙ ATTENTI A QUANDO PARLANO DAVANTI AI RAGAZZI.*

*IO SONO SICURO CHE MIA MADRE MI VUOLE E MI HA VOLUTO SEMPRE BENE.*

*E PERCIO IO PROPRIO PERCHE SONO INTELLIGENTE FARO IN MODO CON L'AMORE CHE MIA MADRE MI DA TUTTO CIO SARA SUPERATO.*

*E VERO ANCHE LA SCIENZA DEVE RICREDERSI SUL AUTISMO POI ANCHE PER NOI IN SEGUITO SPERO CI SARA UNA SPERANZA NOI PERO LA COMUNICAZIONE FACILITATA SIAMO I PIONIERI PER LA SCIENZA.*

*ORA IO RIPONGO IN LEI LA SPERANZA CHE FACCIA PUBBLICARE LA MIA LETTERA E SE QUALCUNO DUBITA SONO A SUA DISPOSIZIONE.*

*PERÒ DIMENTICAVO DI DIRLE LA COSA PER ME PIU IMPORTANTE IO GRAZIE A LEI E ALLA COMUNICAZIONE FACILITATA POSSO TORNARE A SCUOLA PER ME ERA IL SOGNO PIU GRANDE.*

*QUANDO IO ERO A SCUOLA E I PROFESSORI INTERROGAVANO LA COSA CHE MI FACEVA MOLTO PIU SOFFRIRE ERA IL FATTO CHE IO SAPEVO E CHE NON POTEVO ESTERNARE IO FREQUENTERO I CORSI SERALI PER I LAVORATORI PER MEGLIO DIRE LE CENTOCINQUANTA ORE COSI SENE SARO CAPACE VOGLIO FARE LE SUPERIORI O PIU CERTEZZE CHE DUBBI.*

*VOGLIO ANCORA DIRLE CHE ADORO IL LATINO E FACCIO DIGIA LE VERSIONI E QUESTO GRAZIEA MIA SORELLA LA MIA GRANDE SORELLA COSI DEVO DIRE GRAZIE ANCHE AL MIO GRANDE EBUONO PAZIENTE PAPA GRAZIE A LORO IO VIVO MOLTO PIU SOLLEVATA LA MIA VITA DAVVERO COMPLICATA.*

*OGGI IO VOGLIO POTER RINGRAZIARE A NOME DI TUTTI GLI AUTISTICI LEI COSI ENERGICA COSI VITALE E SUO FIGLIO ALBERTO MIO AMICO E COMPAGNO DI SVENTURA PER AVERCI ENTUSIASTICAMENTE FATTO PARLARE GRAZIE DI CUORE PER TUTTA LA VITA VI ABBRACCIO CON DEVOZIONE.*

**ETTORE CARTA**

LA SPEZIA LI 17/5/96

**P.S. MI SCUSO PER TUTTI GLI ERRORI E MOLTO UMANO PER TUTTI ERRARE IO SONO UNO COME TUTTI RINNOVO I SALUTI.**

**ETTORE**

## LETTERA ALL' ASSOCIAZIONE

---

Associazione Nazionale Genitori  
Soggetti Autistici - Rappresentante per Autismo Europa  
ITALIA

Zurigo 07/08/1996

Egregio Sig. Martone,

*Le posso presentarmi? Mi chiamo Dominique Blickenstorfer e ho 27 anni.*

*Mi presento. Sono un giovane uomo con un leggero autismo ed un passato abbastanza difficile. Nelle prime linee voglio parlare brevemente dell'ultimo. Mio padre che era di 15 anni più vecchio della mia madre moriva due mesi prima della mia nascita. Per i movimenti stereotipici con "Lululu" (una fascia usata), le fissazioni su oggetti elettrici ed elettronici etc. sono arrivato già così presto nella psichiatria; La quintessenza delle confusissime diagnosi (per es. "spastico") era la "non possibilità di una scolarizzazione normale". Siccome in questa situazione non restava che la scolarizzazione antroposofica (Istituto "Heimschule Schlossli a Ins, cantone di Berna), la diagnosi più probabile "autismo" è stata posta solamente a 11, 12 anni. Della posizione originale voglio venire alla storia, i desideri etc. della presente. Nella primavera del 1994 ho terminato una formazione come traduttore tedesco-italiano-francese. Le difficoltà sul mercato del lavoro mi impedivano però di trovare un impiego corrispondente. Allora, vivendo attualmente dell'assicurazione statale per invalidi uso questo tempo per occuparsi dei problemi dell'autismo. In questo contesto risultano per me le seguenti domande, cioè. D'una parte, Patrick Frey, io ed altri stanno fondando una rivista, "amicizia di lettera" sulla quali i membri possono cambiare per scritto le loro idee etc. Posso pregarla del seguente? Se può comunicare questo desiderio a persone interessate (autistici, persone che se occupano).*

*L'indirizzo è:*

**Patrick Frey, Oberer Promenadenweg 4  
CH 3110 Munsingen/Berna SVIZZERA**

*Dopo questo "escurso" voglio ritornare volentieri alle mie idee, propriamente. Molti autistici, soprattutto quelli sofferenti di una forma leggera, hanno fortissime, perfino genialissime capacità su certi domini della scien-*

## LETTERA ALL' ASSOCIAZIONE

---

*za. Nel mio caso, questo concerne l'elettrotecnica elettronica. Tuttavia, le difficoltà dell'autismo rendono difficile usare queste capacità. Lo stesso motivo mi fa risorgere due punti. Essi sono. Mi occupo delle "formazioni adeguate a persone autistiche che si trovano in questa situazione imbarazzante". E, come risultato mi interessa molto che attività si intraprende in Italia (quanto all'ultimo soggetto).*

*Rallegrandomi di tali contatti di lettera, La ringrazio mille volte per il suo interesse.*

**Dominique Blickenstorfer**

Quando ho ricevuto questa lettera, ho subito pensato di proporre la pubblicazione.

Premetto che essa mi è pervenuta scritta al computer e io i sono limitato a copiarla integralmente correggendo solo quei pochi errori di ortografia che un comune correttore di lingua italiana avrebbe fatto e che evidentemente Dominique non ha potuto fare in quanto privo di tale programma.

Dominique (chiaramente un autistico "high functioning") deve essere una persona con molto coraggio ed iniziativa; infatti la sua richiesta, non potendo essere impegnato in un lavoro come tutti i suoi coetanei, è quella di operare in favore dei soggetti con il suo stesso problema.

La sua proposta di fare corrispondere tutti i soggetti "high functioning" mediante delle lettere (in Svizzera le lingue parlate sono: il tedesco, il francese e l'italiano) da pubblicare in una raccolta, che immagino sarà scritta nelle tre lingue, mi sembra molto interessante. Infatti le capacità dei nostri figli autistici, una volta che si trova il mezzo adatto a farle esprimere, non finiscono mai di meravigliarci.

Invito quindi tutti quei genitori, che hanno dei figli autistici nelle stesse condizioni di Dominique e quindi con capacità di scrivere, di chiedere ai loro figli di comunicare con questi scrivendogli.

Sarà opportuno, in base alle richieste di Dominique, che essi raccontino la loro storia ed in particolare quello che essi hanno potuto trovare come supporto nelle nostre istituzioni per le loro speciali capacità, anche in presenza del loro particolare problema.

**Sergio Martone**

**ELENCO REFERENTI REGIONALI**

REC#	COGNOME	NOME	VIA	COMUNE	PROV.	CAP	TELEFONO
1	DE ACETIS MELO	TIZIANA	XX Settembre, 54	Torino	TO	10121	011/5174041
2	CADEI	PATRIZIA	Ezra Pound, 14	Zoagli	GE	16030	0185/263340
3	RIVA	ANNA	E. Bellani, 2	Milano	MI	20124	02/6700635
4	GRAMEGNA AMORE	TILDE	Napoleone, 15	Verona	VR	37121	045/574881
5	LUCCHESI OBICI	ASSUNTA	Ridolfi, 34	Lucca	LU	55100	0853/341761
6	FOGLIA	ANTONELLA	S. Bernardino, 17	Agugliano	AN	60020	071/907293
7	NARDOLILLO	ROSA MARIA	C/DA S. Giovanni Dei Gelsi 82/AS	Campobasso	CB	86100	0874/441440
8	CERQUA	CARMELA	C. Bruciato, 15	Roma	RM	00159	06/43587555
9	MARTONE	SERGIO	B. Rota, 85	Sorrento	NA	80067	081/8071368
10	SOLAZZO	VITO	S. Domenico Savio, 5	Santeramo in Colle	BA	70029	080/8821536
11	MOLINARI	RAFFAELE	C. da Rossellino, 12/A	Potenza	PZ	85100	0971/55859
12	IANNUZZI DE FRANCO	TERESA	Matteotti Lott. Spataro	Crotone	KR	88074	0962/22454
13	FOTI	ANTONINO	Crisa Fulli, 7	Scaletta Zanclea	ME	98029	090/951127
14	COSSI	ADA	G. Pascoli, 30	Sassari	SS	07100	079/246615