

# IL DELL' bollettino

angsa

Associazione Nazionale  
Genitori Soggetti Autistici

aderente a:

International Association Autism - Europa

Assemblea  
Soci A.N.G.S.A.  
Roma 11-5-'97

## IN QUESTO NUMERO

3

*La presenza dell'A.N.G.S.A.  
nel mondo dell'autismo  
in Italia*

9

*La riabilitazione uditiva*

24

*Qualche osservazione sull'attuale  
legislazione applicata nella scuola  
italiana per soggetti disabili*

29

*Effetti positivi della sommini-  
strazione endovenosa di immu-  
noglobuline (IVIG) nell'autismo*

34

*Attività delle sedi periferiche*

44

*Lettere al direttore*

BIMESTRALE  
ANNO IX - N. 6  
NOVEMBRE - DICEMBRE 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 Gennaio 1997

*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

La presenza dell'A.N.G.S.A. nel mondo dell'autismo in Italia.....	pag. 3
La riabilitazione uditiva.....	pag. 9
Udito uguale comportamento.....	pag. 17
Esperienze sulla riabilitazione uditiva...	pag. 21
Qualche osservazione sull'attuale legislazione applicata nella scuola Italiana per soggetti disabili .....	pag. 24
Effetti positivi della somministrazione endovenosa di immunoglobuline (IVIG) nell'autismo.....	pag. 29
<b>ATTIVITÀ DALLE SEDI PERIFERICHE</b> .....	pag. 34
Lettere al direttore .....	pag. 44

“LA PRESENZA DELL’A.N.G.S.A.  
NEL MONDO DELL’AUTISMO IN ITALIA”

---

*Relazione del responsabile A.N.G.S.A. Campania Sergio Martone al Convegno internazionale “Autismo: le nuove frontiere della riabilitazione” “Centro Studi Futura” sala Convegni Istituto Alberghiero Ottaviano (NA) 22/23 novembre 1996.*

Il mio intervento all'attuale convegno, nella qualità di genitore di soggetto autistico, al fianco di esperti relatori, trova il suo preciso motivo quando, ad un esame del complesso mondo della sindrome autistica in Italia, è giocoforza riconoscere la presenza dell'azione attiva e costante svolta in favore dei soggetti affetti da autismo e delle loro famiglie da parte dell'A.N.G.S.A. "Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici" che io, oggi, rappresento come componente del Consiglio Direttivo e come responsabile della Sezione Campania.

Da oltre 10 anni, infatti, l'A.N.G.S.A. si batte tenacemente per rimuovere vecchie e consolidate idee del passato, che ancora oggi avvolgono di superstizioni e sfrenate fantasie la sindrome autistica, impedendo alle nuove idee di progredire, e permettere, quindi, una vita più dignitosa alle persone affette da autismo e alle loro famiglie.

Con il suo impegno nel portare a conoscenza delle famiglie nuove metodologie di intervento, l'A.N.G.S.A. ha provocato un inarrestabile processo di cambiamento nell'approccio alla sindrome autistica che ha costretto le istituzioni ad uscire da un immobilismo che durava da decenni determinando il definitivo crollo di terapie mai convalidate da un corretto controllo scientifico e tenute in auge solo per lassismo mentale e dipendenza servile.

Dopo la prima descrizione clinica della sindrome dell'autismo da parte di Leo Kanner nel 1943, la teoria esplicativa psicanalitica sviluppata da Bruno Bettelheim e il costante susseguirsi di insuccessi terapeutici di tale scuola di pensiero, hanno provocato la decisa reazione dei genitori che, da elementi colpevolizzati del disturbo autistico, sono divenuti invece, elementi di costante confronto con le istituzioni.

È da tale confronto che, lentamente, si sta originando l'interesse da parte delle nostre istituzioni ad intraprendere gli studi necessari per valutare in maniera corretta e principalmente scevra da preconcetti, gli attuali interventi

pedagogici e riabilitativi alla sindrome autistica, realizzati in altri Paesi.

Tali interventi si sono sviluppati prevalentemente al di fuori del nostro Paese, in quanto essi ponevano alla loro base alcuni presupposti fondamentali che non erano mai stati riconosciuti dagli studiosi italiani, costretti, per la medioevale e verticistica organizzazione delle nostre istituzioni universitarie, a dovere sottostare a imposizioni di scuole di pensiero che non permettevano alcuna disgressione.

Gli irrinunciabili presupposti a cui si ispiravano tali nuove ricerche sulla sindrome autistica che non potevano essere accettati in Italia, erano essenzialmente due:

- 1) l'origine organica della sindrome autistica
- 2) l'essenziale funzione di intervento riabilitativo svolta dai genitori dei soggetti autistici.

Il disconoscimento dell'origine "organica" dell'autismo, da parte della maggioranza dei neuropsichiatri infantili che invece privilegiano l'ipotesi psicogenetica, faceva in maniera che un prevalente numero di bambini autistici venisse indirizzato verso il settore psichiatrico con una presa in carico d'ispirazione unicamente psicoanalitica.

Questo indirizzo non permetteva un intervento multidisciplinare sul soggetto autistico impedendo così, a questi soggetti, di beneficiare di un intervento educativo specializzato e specifico per il loro handicap che avrebbe consentito loro di sviluppare al massimo le loro potenzialità e raggiungere, in età adulta, quella autonomia e indipendenza sufficienti ad evitare l'internamento in un ospedale psichiatrico, cosa questa che rappresenterà, sempre, il traguardo al quale tenderanno tutti gli sforzi dei genitori dei soggetti autistici.

Inoltre, la preponderante interpretazione in chiave psicogenetica dell'autismo, impediva anche che venissero svolti quei protocolli diagnostici normalmente applicati in una concezione organica della sindrome, generando, in questa maniera, inaccettabili conseguenze con soggetti che, sottoposti finalmente a tali controlli in età adulta, evidenziano problematiche che potevano essere tempestivamente trattate in precedenza rendendo così il loro stato meno grave.

Ma la conseguenza più drammatica, di una tale errata concezione della sindrome autistica, era l'impedire che risorse e studiosi italiani potessero dedicarsi a ricerche che utilizzassero le nuove conoscenze sul cervello scatu-

rite dall'ambito delle neuroscienze, e, in questa maniera, definire nuovi approcci in un settore della medicina rimasto tristemente desolante.

Il disconoscimento della capacità di intervento dell'ambiente familiare nel recupero del soggetto autistico, aggravava a sua volta ulteriormente l'enorme ritardo che si accumulava nel nostro Paese sulle tecniche di intervento nella sindrome autistica. Infatti le possibilità di supporto che possono essere fornite dai genitori, scaturiscono da una semplice osservazione.

Per qualsiasi genitore, ogni istante trascorso vicino ai propri figli, specialmente quando essi sono piccoli, diventa un atto istintivo il capire e l'interpretare i loro pensieri e i loro desideri, diventa cioè spontaneo divenire "educatori" nel senso letterario di questa parola cioè di condurli fuori dalla non conoscenza; è questo un codificato istinto della specie umana che guida ogni genitore da quando esiste l'umanità.

Ma quando purtroppo siamo davanti al nostro bambino autistico il cui comportamento è così diverso da quello per il quale eravamo stati preparati, la nostra ancestrale funzione di educatori deve trasformarsi e svilupparsi affinandosi sempre più per interpretare il comportamento autistico; e il processo da educativo diventa un disperato processo di ricerca dei mezzi per potere raggiungere l'intelligenza prigioniera di nostro figlio.

Questa ricerca, fatta sul campo a diretto contatto con la diversità e con la disperata necessità di ottenere un successo, ha un enorme valore diagnostico e terapeutico.

Infatti, è piena convinzione dei genitori dei soggetti autistici che la ricerca scientifica non si può limitare a quello che avviene in un laboratorio, anche se appositamente attrezzato per questo scopo.

Genitori, docenti, insegnanti di sostegno, operatori del settore dell'assistenza e professionisti sono costantemente dediti alla "ricerca" quando si confrontano direttamente con il disturbo autistico in quanto essi, giorno dopo giorno, sono costretti a trovare continuamente nuove soluzioni di approccio.

Di queste soluzioni, nate dalla necessità di sopravvivere con l'handicap e dal costante contatto con esso, devono trarre profitto tutti gli studiosi del fenomeno, al fine di analizzarne le componenti e dare quindi origine ad una più corretta interpretazione del fenomeno. Tenere ancora separate queste due linee, che ten-

dono allo stesso scopo, é assolutamente contrario ad un legittimo procedere.

Solo al riconoscimento della validità di una simile collaborazione avrebbe potuto avere inizio anche da noi, come é stato fatto in istituzioni universitarie di altre nazioni, un periodo di ricerca totalmente nuovo e certamente fecondo per la storia dell'autismo.

Ma le osservazioni dei genitori dei soggetti autistici sono state costantemente ignorate e non prese in considerazione, perdendo così una ulteriore valida occasione per potere meglio interpretare e trattare il disturbo autistico.

Tutte queste osservazioni, che assolutamente non erano consentite in Italia, venivano invece analizzate e approfondite in altre Nazioni ove venivano codificate tecniche e modalità di intervento riabilitativo che pertanto risultano completamente sconosciute e quindi inapplicabili oggi nel nostro Paese.

Alcuni degli interventi, che verranno svolti in questo convegno e che sono stati sviluppati in altri Paesi, non possono prescindere dalla duplice componente di considerare la sindrome autistica come un problema di tipo organico e ritenere l'ambiente familiare come strategico nella successiva fase di approccio riabilitativo.

L'A.N.G.S.A. si é imposta il difficile compito di diffondere queste tecniche che rappresentano, attualmente, l'unica concreta possibilità al raggiungimento di alcuni traguardi tentando, quindi, con la sua azione, di recuperare l'enorme ritardo accumulato dalle nostre istituzioni.

Ma, il potere accedere ad un tipo di presa in carico che tenga in considerazione il duplice fondamentale fattore di intervento nella sindrome autistica, si scontra ancora tutt'oggi con grandi difficoltà, come ha messo bene in evidenza una recente indagine svolta dall'associazione francese Autism France.

Infatti, l'efficacia di un progetto riabilitativo é legata ad una presa in carico precoce, che implica una diagnosi, anche essa precoce e svolta secondo un preciso protocollo diagnostico.

Ma, mentre l'Organizzazione Mondiale della Sanità nella definizione di autismo, non utilizza più il termine di psicosi, considerandolo invece un "disturbo pervasivo dello sviluppo coinvolgente la capacità di socializzazione, di astrazione e di comunicazione del soggetto autistico", la classificazione italiana situa ancora l'autismo nella categoria generale delle psicosi infantili.

Questa categoria, che raggruppa le psicosi simbiotiche, le psicosi disarmoniche, le disarmonie evolutive, i disturbi della personalità, ecc., non permette una individuazione precisa del problema, generando notevoli incomprensioni.

Conseguenza di una tale situazione é che, spesso, una definizione differente viene posta per lo stesso bambino a seconda del medico consultato, permettendo da una parte così al genitore di collezionare le più svariate diagnosi e dimostrando dall'altra parte, l'estrema incertezza in cui si dibattono i tecnici davanti ad una situazione d'autismo.

Allo stato attuale non esistono in Italia che pochi centri capaci di fare una diagnosi precoce ed una valutazione secondo le norme internazionali e che indirizzino ad una presa in carico fondata su di una valutazione precisa dell'handicap del bambino e delle sue difficoltà sensoriali percettive.

Nella maggioranza dei casi, purtroppo, ancora si insiste nel considerare il soggetto autistico come un handicappato psichico e non come un disabile, secondo le indicazioni dell'Organizzazione Mondiale della Sanità.

L'associazione dei genitori dei soggetti autistici, considerando che i problemi posti dalle carenze dalla presa in carico delle persone autistiche, «mettono in gioco i fondamenti dell'etica», denuncia che nel caso dei soggetti affetti d'autismo, il rispetto dei diritti della persona umana non é assicurato infatti essa:

– non può accedere ad una diagnosi precisa in conformità dello stato attuale della scienza

– non può accedere al diritto ad un'educazione strutturata per le sue difficoltà

– non si vede proposta, come soluzione, altro che il settore psichiatrico.

Pertanto in assenza di conoscenze più precise relative all'origine della sindrome, l'associazione dei genitori dei soggetti autistici dichiara che:

– é contrario all'etica ed é contrario all'interesse delle persone autistiche e delle loro famiglie, il privilegiare delle ipotesi che rendono i genitori responsabili di questo disturbo, ipotesi non convalidate scientificamente e che i progressi realizzati dalla ricerca nelle neuroscienze nel corso di questi ultimi venti anni, fanno diventare ancora più inaccettabili.

– è contrario all'etica ed é contrario all'interesse delle persone autistiche e delle loro famiglie il non proporre tutte le possibili alternative di intervento nella sindrome autistica che, oggi, sono disponibili per il raggiungi-

mento, anche parziale, dell'autonomia e dell'indipendenza del soggetto disabile.

In conclusione, come genitori, noi non possiamo più permettere che ciò continui a verificarsi e ci opporremo tenacemente, battendoci con ogni mezzo, al fine di modificare l'attuale stato del trattamento della sindrome autistica nel nostro Paese.

La nostra determinazione a riguardo é ferma ed incrollabile: in futuro, i nostri figli dovranno potere usufruire di un protocollo diagnostico che consideri l'autismo alla stessa maniera di qualsiasi altra malattia ad origine biologica, e il successivo intervento terapeutico dovrà essere concepito senza nessun tipo di pregiudizio o preclusione verso qualsiasi metodologia che possa essere idonea.

Non dovrà mai più accadere che vengano proposti, ai genitori di soggetti autistici, approcci al problema dei loro figli che si indirizzino in una sola direzione di intervento; si dovrà, invece, sempre presentare tutte le possibili alternative che oggi, il progredire delle ricerche sul cervello umano pone a disposizione degli operatori del settore.

Le responsabilità derivanti da colpevoli omissioni nel dare le dovute e complete informazioni ai genitori dei soggetti autistici non potranno più essere ignorate ma esse saranno individuate e denunciate; i diritti umani dei soggetti autistici non dovranno essere più calpestati come é stato fatto per 50 anni di storia dell'autismo.

Se tutti coloro che sono coinvolti nella problematica dell'autismo sapranno unire i loro sforzi e se ogni nuova idea sarà testata e verificata e non resterà patrimonio di un solo gruppo, ma verrà diffusa in modo che tutti ne abbiano conoscenza e possano a loro volta testarla e verificarla, anche l'autismo dovrà cedere ai colpi della tenace volontà dell'uomo di comprendere l'incomprensibile.

Questo é l'appello che i genitori di soggetti autistici rivolgono a quanti vogliano essere testimoni di solidarietà nei loro riguardi.

Noi confidiamo che tale appello sarà accolto.

**S. M.**

Come è stato descritto nella mia opera "Audition égale Comportement", pubblicato:

- in Italia con il titolo "Udito uguale Comportamento"
- in Stati Uniti, "Hearing Equals Behaviour"

ho dovuto confrontarmi prima dei quarant'anni con un inizio di sordità di rapida evoluzione, mentre praticavo come medico generico e chirurgo.

I vari colleghi O.R.L. consultati ebbero molto a discutere per determinare se l'eziologia di questa sordità cocleare (orecchio interno) dovesse essere attribuita:

- a un problema ereditari,
- alla pratica di immersione sottomarina,
- alla caccia
- a trattamenti farmacologici a base di prodotti ototossici (chinino, streptomicina),

per concludere alla fine e di comune accordo che in ogni caso la medicina tradizionale non avrebbe potuto far nulla per me e che avrei dovuto rassegnarmi ad una sordità totale prima di 45 anni.

Non potendo accettare facilmente questa prognosi, decisi di tentare altre soluzioni non classiche: agopuntura, omeopatia, e infine rieducazione dell'udito con diversi apparecchi.

Non avendo ottenuto risultati soddisfacenti, anche se non del tutto negativi, feci realizzare per trattare il mio caso personale, apparecchiature che, grazie ai progressi dell'elettronica, mi permisero di arrestare e in seguito di migliorare la mia sordità.

Specializzatomi nel frattempo in otorinolaringoiatria, e sempre nell'ottica del mio caso personale, occupandomi delle turbe della percezione uditiva, mi resi subito conto degli impatti imprevedibili che esse potevano provocare.

Mi fu subito chiaro il parallelo tra la vista e l'udito:

- un individuo dotato di una vista perfetta riceverà perfettamente le immagini a lui proposte;
- un cieco non vedrà nulla.

Ma tra questi due estremi esiste tutta una gamma di alterazioni per cui un soggetto percepirà una immagine che sarà "altra cosa" da quella proposta

effettivamente alla sua vista.

- un miope dovrà avvicinare il suo naso al libro per decifrarne il testo,
- un ipermetrope dovrà tenere il testo lontano,
- un astigmatico avrà una visione perturbata dell'immagine, diversa dalla realtà,
- un daltonico percepirà i colori in maniera anormale.

Tutte queste anomalie della vista sono perfettamente conosciute, facilmente verificabili perché si riferiscono a immagini fisse, immediatamente comparabili da un individuo ad un altro. Un bambino mette il naso contro il libro: prima della diagnosi di uno specialista i genitori sanno che questo bambino è miope e lo porteranno dall'oculista. Questi, dopo un esame, valuterà il grado di questa miopia e prescriverà lenti con curva appropriata per rettificare la convergenza del cristallino.

E per l'UDITO? Dov'è il problema, e dov'è il suddetto parallelismo?

Il problema nel suo insieme si evidenzia nel senso che:

- per la vista, l'oggetto è fisso, permanente e facilmente comparabile da un soggetto all'altro: quest'albero è più grande o più piccolo di quello a destra o a sinistra. La risposta è facilmente verificabile.
- per l'udito, il suono percepito è momentaneo, modulato, ed è difficile che due individui vicini possano dichiarare con precisione se hanno sentito lo stesso suono "più forte" o "meno forte", "più acuto" o "più grave" rispettivamente.

Bisogna dunque fare un audiogramma.

Gli esami audiometrici classici tendono a ricercare i deficit "quantitativi" di un udito, si tratta di determinare se il soggetto ci sente perfettamente, ha una sordità totale o una ipoacusia del 20%, 30%, 70%.

Nel quadro del nostro studio, solamente un'esame audiometrico focalizzato non soltanto su questa perdita "quantitativa", ma sull'aspetto "qualitativo" della questione, può aiutarci a comprendere la possibile differenza della percezione di uno stesso suono tra un soggetto e l'altro.

Questo tipo di test ci permetterà di scoprire, oltre una eventuale sordità, anche certe anomalie riportate più sotto in maniera non limitativa:

- problemi nel tempo di risposta della percezione di un suono,

- errori in queste risposte,
- affaticabilità nell'ascolto,
- cattiva selettività: il soggetto percepisce come acute tonalità gravi e viceversa,
- distorsioni uditive per cui il soggetto percepisce con diversa intensità suoni di diversa tonalità ma emessi con la stessa intensità,
- lateralità uditiva: il soggetto percepisce suoni provenienti da una fonte davanti a lui con un orecchio in maniera prioritaria, sia a destra che a sinistra a seconda della loro tonalità,
- udito doloroso a livello di certe frequenze.

La spiegazione precisa, dettagliata di tutti questi fenomeni esula dall'intento di questo semplice articolo, ed è esposta nella mia opera precedentemente citata.

### QUAL È L'IMPATTO DI QUESTE ANOMALIE?

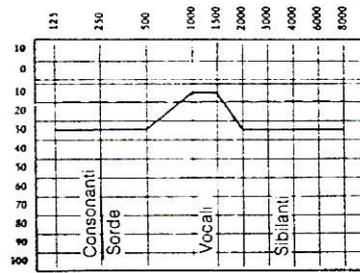
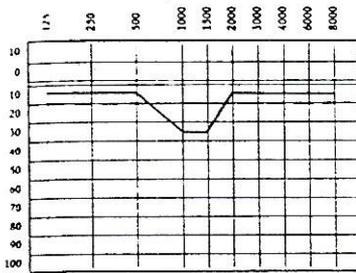
Relativamente poco importante nell'adulto, perché col tempo egli si è abituato a sentire in "maniera diversa", a tradurre le informazioni sonore del suo contesto per la propria comprensione, il problema diventa estremamente serio quando si tratta dei bambini e del loro comportamento scolastico.

Ogni lettera dell'alfabeto, ogni fonema occupa un posto ben preciso sul grafico audiometrico con una localizzazione generale grosso modo di questi tipo:

- tutte le consonanti "sorde" P-B-M ecc. nella zona dei suoni gravi,
- tutte le "sillabanti" S-Z-C ecc: nelle tonalità acute
- le vocali e i dittonghi sono situati tra questi due estremi.

Risulta evidente che:

- un bambino, il cui grafico audiometrico metta in evidenza una percezione difettosa nella regione intermedia, percepirà meno bene le vocali e i dittonghi delle consonanti, e sarà portato a fare errori d'ortografia su queste lettere, ( v: grafico audiometrico qui riprodotto)



- la percezione alternata ora a destra ora a sinistra di differenti frequenze, corrispondenti a lettere dell'alfabeto che saranno ricevute ora a destra, ora a sinistra, facendo quindi lavorare alternativamente gli opposti emisferi cerebrali, costringerà il soggetto allo stesso sforzo che fa nel leggere un testo alternativamente ora con l'occhio destro, ora con quello sinistro.
- un difetto di selettività dei suoni acuti causerà una percezione erronea delle diverse sibilanti.
- un udito "doloroso" porterà il soggetto a evitare, poi a fuggire i rumori, compresi, in certi casi, i suoni delle parole del suo contesto, ma torneranno su questo argomento:
- un ritardo da 2 a 3 secondi nella percezione dei suoni, e quindi della parola, farà sì che il soggetto sarà più lento a sentire quindi a rispondere ecc...

A scuola, un bambino affetto da una o più di queste che potremo ben chiamare infermità avrà molte difficoltà nel seguire il ritmo dei suoi compagni nonostante la buona volontà.

Gli insegnanti e i genitori, preoccupati per i risultati scolastici poco soddisfacenti consulteranno gli specialisti per escludere problemi di salute, poi uno psicologo, un oculista, e, non trovando una causa precisa incrimineranno la pigrizia, la mancanza di volontà e il bambino sarà punto continuamente senza che nessuno, tantomeno lui stesso, possa capire la ragione di questi insuccessi.

E L'UDITO? Certamente è stato preso in considerazione, è stato consultato un ottimo O.R.L. che dopo l'esame ha concluso che il bambino ci sente BENE...

Ebbene NO, questo bambino non ci sente bene: sente “cose diverse” dalle emissioni sonore proposte, di qui l'affaticamento, i cattivi risultati e la disastrosa reputazione presso i suoi insegnanti.

Certo di questo fatto, ho effettuato centinaia di test nelle scuole arrivando a conclusioni talmente sbalorditive che una statistica oggettiva portava a dei risultati difficilmente immaginabili, prevedibili, tuttavia dopo aver compreso il meccanismo di questo deficit.

Il trattamento di queste anomalie “qualitative” dell'orecchio, attraverso la medicina o chirurgia tradizionali, che permettono di curare l'orecchio medio, di ristabilire la mobilità degli ossicini della cassa del timpano, o di trattare un'infezione dell'orecchio esterno ecc..., sia con una tecnica di rieducazione dell'udito, confermava l'importanza dell'impatto di un udito anomalo sui risultati scolastici del bambino: la normalizzazione del grafico audiometrico si traduceva SEMPRE in un conseguente miglioramento della resa scolastica.

La notorietà dei risultati positivi ottenuti nel trattamento della dislessia, termine scientifico che indica le difficoltà nell'approfondimento e tutta una serie di difficoltà psicologiche connesse, ci fece scivolare verso un terreno inatteso...

Una ragazzina di 13 anni con diagnosi di “autismo” e schizofrenia sin dalla prima infanzia, proveniente dagli Stati Uniti, mi fu affidata dai genitori che avevano saputo di un parallelismo tra la dislessia e l'autismo:

Dietro insistenza dei genitori vinsi la mia resistenza a trattare un caso del genere, non rientrando questo nel quadro delle mie attività.

Il solo sintomo O.R.L. constatato era la reazione d'angoscia della ragazzina in presenza di certi rumori, la sola anomalia degli esami era un audigramma perturbato.

Il trattamento di rieducazione portò immediatamente ad una normalizzazione del grafico audiometrico.

Con mio grande stupore, questa normalizzazione fu seguita rapidamente da un miglioramento del comportamento, e la ragazzina poté subito iniziare la scuola in Svizzera, e la sua evoluzione fu davvero spettacolare.

Come era prevedibile, il diffondersi della notizia, convogliò nel mio studio una tale quantità di bambini autistici che potei concludere in maniera assoluta che:

- TUTTI i bambini autistici presentano, nell'insieme della loro sintomatologia, UN UDITO DOLOROSO.
- La scomparsa di questo disturbo dopo un trattamento di rieducazione portava SEMPRE un miglioramento del comportamento in generale, poiché la percentuale di questo miglioramento era direttamente proporzionale alla percentuale dell'elemento "percezione dolorosa", al centro dell'insieme delle altre possibili eziologie caratteriali, ereditarie, o dovute a carenze vitaminiche etc... Questo fatto fu verificato personalmente e dalle centinaia di allievi che applicano il mio metodo.

Quale conclusione possibile?

Dopo lunghe riflessioni, spinto dalla verifica di centinaia di cartelle cliniche dei pazienti, dagli interrogativi dei genitori, da libri o articoli specialistici sull'autismo, ne ho dedotto una teoria:

Ad un certo punto della loro esistenza, forse prima della nascita, nell'utero materno, o al momento del parto, o dopo il loro arrivo in questo mondo, questi bambini autistici si sono trovati di fronte ad una o più aggressioni sonore: Per difendersene hanno "chiuso" le loro orecchie. In che modo? Molto semplicemente bloccando gli ossicini del loro orecchio medio. Tutti fanno ogni giorno questa esperienza non ascoltando, dunque non sentendo una conversazione poco interessante, grazie ad un blocco riflesso della catena degli ossicini: questa autodifesa è puramente meccanica.

Questi bambini momentaneamente isolati dal resto del mondo, trovandosi a proprio agio al riparo dalle costrizioni dei genitori e dell'ambiente circostante si creano una propria specifica esistenza, coccolata dalla famiglia, e tutta una personale psicologia si organizza su questa nuova condizione dalla quale non hanno alcun desiderio di liberarsene.

Una specie di conferma mi è stata data dalla storia di un paziente di settantadue anni, con una percezione uditiva dolorosa da un paio d'anni, che l'aveva costretto all'isolamento assoluto, senza telefono né campanello, con l'uso permanente di un casco anti-rumore, una perfetta esistenza da eremita. Ho faticato per fargli accettare un esame audiometrico, tanto era ansioso all'idea di sentire anche solo 20 decibel. Accettò comunque il test e il trattamento di rieducazione uditiva. Grazie ad uno stratagemma per distogliere la

sua attenzione, gli feci sentire una intensità di 70 decibel senza che sembrasse infastidito. Abbiamo allora potuto discutere del suo caso e concludere che **NON AVEVA PIÙ UN UDITO DOLOROSO** ma soltanto il timore di questo sintomo, che aveva condizionato tutto il suo comportamento.

Ebbi una conferma sperimentale della mia ipotesi.

Questo significa che la percezione dolorosa è l'unica causa dell'autismo? NO, altrimenti tutti i bambini dopo un'otite o un trauma sonoro dovrebbero essere autistici.

Questa anomalia comportamentale raggiunge soltanto soggetti predisposti, sia per problemi genetici, chimici, psicologici, di carenza vitaminica o altri sconosciuti, ma tale anomalia è onnipresente secondo una percentuale che varia da individuo ad individuo, il che mi ha condotto a definire il rapporto tra percentuale di danno uditivo e percentuale di miglioramento di ciascuno soggetto dopo un trattamento di rieducazione.

Per questo ritengo che indipendentemente dalle condizioni e dai sintomi annessi, un trattamento di rieducazione uditiva, che sopprima il sintomo "percezione dolorosa", debba essere effettuato sistematicamente in tutti i bambini autistici, non escludendo, certamente, ogni altro intervento necessario.

In cosa consiste la "rieducazione uditiva"?

Faremo un parallelo tra l'azione di un fisioterapista su di un'articolazione con deficit di mobilità, ad esempio quella di un gomito con riduzione angolare a 30 gradi; questo specialista provocherà movimenti alternati di flessione e di estensione, con forza progressiva per ottenere un'angolazione di 31 gradi, poi 32, 33 etc...

Questo principio sarà applicato a livello dell'orecchio, facendogli pervenire, schematicamente, suoni alternativamente gravi, acuti, gravi etc... grazie ad un apposito apparecchio, con una musica selezionata, fornita da un magnetofono o un C.D., che farà lavorare tutta la catena dell'udito, dal timpano, attraverso gli ossicini dell'orecchio medio, per arrivare alle cellule specifiche del cervello, seguendo il nervo uditivo. Il ruolo del paziente è soltanto quello dell'ascolto.

Beninteso, questa è una descrizione molto schematica, e l'apparecchio utilizzato, il "Kinetron", è il risultato di 30 anni di ricerche e modifiche del

modello iniziale, modifiche apportate in seguito ai risultati constatati, per ridurre al minimo il numero delle sedute necessarie.

Questo scopo sembrerebbe raggiunto in quanto da molti anni il ritmo del trattamento è ridotto a 20 sedute di mezz'ora ciascuna (una la mattina e una la sera) per dieci giorni consecutivi.

La pratica sistematica dello studio comparato delle distorsioni uditive e delle anomalie del comportamento degli individui mi hanno portato ad una scoperta abbastanza inattesa:

Gli audiogrammi classici sono interessati unicamente alle "perdite" uditive su alcune frequenze o gruppi di frequenze, ma mai nessuno si è occupato dell'"iper-acusia", cioè alla presenza di un grafico di "picchi" che rivelano che un soggetto sente questi suoni con maggiori intensità rispetto ad altri emessi tuttavia con la stessa forza.

La mia opera descrive dettagliatamente e precisa queste frequenze che corrispondono sempre agli stessi sintomi.

Anche se può sembrare incredibile e imprevedibile, i "picchi" a livello dei 1500 Hertz e 8000 Hertz corrispondono quasi costantemente a persone in stato di depressione. I "picchi" concomitanti a 2000 e 8000 Hertz, corrispondono ad uno stato con tendenze suicide.

Naturalmente ho espresso e in seguito pubblicato questa affermazione soltanto dopo aver controllato rigorosamente centinaia di casi e dopo aver verificato che la soppressione di questi "picchi" con un trattamento di rieducazione dell'udito, con opportuni accorgimenti, comportava ipso facto la scomparsa della sintomatologia.

**G. B.**

## UDITO UGUALE COMPORTAMENTO di T. Gramegna Amore

---

Questa è l'affermazione che il dott. Guy Bérard, otorinolaringoiatra residente in Francia, porta avanti da decenni nei suoi scritti, nella sua pratica clinica, nei suoi corsi di formazione (sono centinaia gli operatori e i Centri che utilizzano il suo metodo di allenamento uditivo in tutto il mondo), nella sua esperienza quotidiana, sia diretta che indiretta.

Egli ritiene che "c'è parallelismo fra la qualità della percezione sonora e la maniera di essere, agire, reagire, comportarsi; fra miglioramenti o guarigioni di problemi uditivi e modificazioni di comportamento." Bérard afferma che i problemi cognitivi e comportamentali si creano quando una persona percepisce suoni in modo "diverso".

E cioè, quando alcune frequenze vengono percepite più di altre, i suoni sono percepiti in modo distorto e possono portare a difficoltà nel comprendere e nel comportarsi. Mediante un allenamento uditivo specifico e personalizzato, Bérard dice che le difficoltà nell'udire e la ipersensibilità a certe frequenze vengono ridotte e che tutte le frequenze possono essere percepite bene ed in modo uguale. In questo modo i suoni dell'ambiente, *voce compresa*, vengono percepiti normalmente.

Ma come è giunto il dott. Bérard a tale considerazione? Vediamo in breve. Ancora nel pieno della sua carriera, egli fu colpito da una sordità grave, improvvisa e – si diceva – definitiva, visto che i suoi colleghi e la medicina in genere non lasciavano sperare in alcuna forma di recupero. Per forza di cose, quindi, si accanì a salvarsi da solo... e il recupero personale non tardò a venire. Come? Rivitalizzando la funzione uditiva (*dall'orecchio esterno al cervello*) mediante stimolazioni sonore, elettronicamente filtrate, alternate, adeguate ai suoi disturbi uditivi e... estremamente valide. Nasceva con l'A.I.T. – Allenamento all'integrazione uditiva (AUDITORY INTEGRATION TRAINING) (1)

Mentre le ricerche di Bérard riscuotevano attenzione a livello internazio-

---

(1) L'A.I.T. viene proposto in venti sedute di trenta minuti ciascuna, distribuite in dieci giorni, si utilizza, tra l'altro – un dispositivo progettato dal dott. Bérard e conosciuto col nome di AUDIOKINETRON. Esso include un certo numero di filtri e di meccanismi che modificano il suono, rendendolo adeguato alla sensibilità e alla necessità terapeutica del soggetto. È importante che l'operatore utilizzi per ogni seduta una musica diversa che, così trattata, giunge poi in cuffia al paziente. Il tutto dovrebbe facilitare l'ascolto delle varie frequenze in modo uguale, premessa indispensabile per ulteriori progressi.

nale, altri studiosi si soffermavano sul ruolo della funzione uditiva nella sindrome autistica.

Riporto qui di seguito un significativo stralcio tratto da una recente pubblicazione dell'A.S.A. (Autism Society of America) una delle più autorevoli Associazioni Americane: "Da quando l'autismo fu riconosciuto per la prima volta, le risposte anormali al suono sono state indicate come uno fra i problemi sensoriali o percettivi comunemente riscontrati in bambini con questo disturbo (Bergman & Escalona, 1949; Dahlgren & Gillberg, 1989; Goldfarb, 1963; Hayes & Gordon, 1977; Ney, 1979; Ornitz, 1974; Ornitz & Ritvo, 1968; Reichler & Schopler, 1971; Wing 1966).

Le anomalie specifiche includono la non risposta ad alcuni suoni (Antony 1958; Koegel e Schreibman 1976), la mancanza del normale dominio degli stimoli uditivi su quelli visivi (Hermelin & O'Connor, 1970), ritardi nell'elaborazione uditiva (London 1975) e l'incapacità di modulare alcuni suoni avente come conseguenza una eccessiva stimolazione (Bruneau, Garreau, Roux, Lelord, 1987).

È stata anche riscontrata un'anormale elaborazione degli stimoli uditivi in base alle indicazioni di potenziali uditivi legati all'evento (sonoro) insolitamente variabili, diminuiti o assenti (Courchesne, Akshoomof, & Townsend, 1990; Thivierge, Bedard, Cote, & Maziade, 1990), un'incapacità uditiva selettiva o un "blocco" di alcuni suoni, incluso il linguaggio (Grandin e Scariano 1986) per il fatto che molti bambini autistici vengono ritenuti sordi nei primi anni di vita (Wing 1966).

Ci sono anche parecchi indizi che fanno pensare che l'elaborazione anormale degli stimoli uditivi, incluso il suono, porti come conseguenza delle difficoltà nel comportamento, nell'attenzione e nella comunicazione. (Frankel, Freeman, Ritvo, & Pardo, 1978; Hayes & Gordon, 1977; Hutt & Hutt, 1965; Hutt, Hutt, Lee, & Ounsted, 1964; Koegel & Schreibman, 1976; Zentall, 1983). Secondo alcune persone autistiche queste anomalie possono fluttuare da momento a momento o per lunghi periodi di tempo (Bettiso, 1992; Grandin & Scariano, 1986; Rimland, 1990).

La più evidente delle risposte anormali al suono è l'udito ipersensibile (Bérard) e o iperacusia, definito come "risposte costantemente inappropriate

o esagerate o urla per la sgradevole intensità di suoni che per una persona "normale" non sono né intrinsecamente minacciosi, né sgradevolmente alti (Klein, Armstrong, Greer, & Brown, 1990,). L'iperacusia è associata all'udito normale, mentre il rafforzamento dell'intensità è solitamente associato alla perdita uditiva (Klein e al 1990).

Il termine "sensibilità al suono" si riferisce alla gamma di risposte anomale al suono indicate dai ricercatori.

L'allenamento uditivo, che si ritiene riduca alcune o tutte queste risposte anomale al suono, fu sviluppato in Francia da Bérard, che riferì ipersensibilità al suono in adulti e bambini registrando miglioramenti di comportamento, memoria uditiva, comprensione, capacità di comunicazione". Quanto detto fin qui, è in sintesi l'articolo menzionato dell'A.S.A. si noti che l'iperacusia è presa in considerazione anche nel D.S.M. IV.

Intanto, procedendo nella sperimentazione dell'A.I.T., esso ebbe una popolarità nel 1992 grazie alla pubblicazione del libro "Il suono di un miracolo" di Annabel Stheli, nel quale l'autrice racconta come sua figlia Georgiana, diagnosticata autistica grave, dopo aver effettuato la suddetta terapia, ottenne enormi miglioramenti in ogni campo, fino a laurearsi! Il dott. Bérard ne fu felice, anche se tuttora dice che una guarigione così soddisfacente è rara a ripetersi. Ancora oggi, inoltre, egli non manca di precisare che l'AIT non è "la cura", per l'autismo, ma un intervento riabilitativo che annulla o riduce, *sul piano fisiologico e non psicologico-emotivo*, l'ipersensibilità uditiva, quale fenomeno acustico qualitativamente patologico di primaria importanza sempre presente in quantità e gradi diversi in tutte le persone affette da autismo.

Tale fenomeno, purtroppo, può sfociare in agitazione, problemi nell'elaborazione uditiva, difficoltà di apprendimento, disattenzione o chiusura (come difesa da un messaggio verbale che appare traumatizzante), intolleranza per le vibrazioni di gruppo (scuola) o per le quattro chiacchiere in famiglia o fra amici, che possono giungere addirittura come aggressioni sonore. Chiaramente, siamo di fronte ad un disagio esistenziale di grossa rilevanza, sia per il soggetto autistico che per la sua famiglia. Sì, perché quando il bambino diventa prima adolescente, poi adulto... sulla tastiera si saltella rapidamente di ottava in ottava... e la melodia diventa frastuono, fra-

casso, caos e la famiglia, l'ambiente, l'esistenza tutta va in frantumi. Crede-temi, non vuole essere questa una nota pessimistica o un momento di sfogo (siamo genitori vaccinati per una gestione quotidiana così difficile), ma solo un'occasione di riflessione sui diritti dei nostri figli, per sollecitare, tutti insieme, risposte politiche, sociali, umane, di vera fratellanza (la solidarietà è vuota di contenuti). Urgono per gli adulti centri, punti di accoglienza e di vita qualificati e soprattutto pubblici, si pubblici o equiparati ad essi.

Il povero non può restarne fuori. Il privato offende il senso civico di tutti.

Ma torniamo all'allenamento uditivo. Quali risultati ci si deve attendere nei mesi successivi alla terapia? A parte il fatto che variano da caso a caso ed in relazione al livello individuale di partenza, essi si presentano con:

- a) riduzione della ipersensibilità (iperacusia) a fonti sonore;
- b) miglioramento nell'attenzione uditiva, comprensione, capacità comunicativa;
- c) miglioramento nei tratti autistici tipici e più ricorrenti nei singoli soggetti;
- d) ricerca dell'interazione umana; risposte appropriate a persone ed eventi; aumento del discorso appropriato e spontaneo;
- e) cambiamento sociale, emotivo e cognitivo/scolastico.

Trattasi, dunque, di una tecnica estremamente interessante, che merita attenzione e approfondimento.

Personalmente, sto preparando un questionario riguardante la raccolta dati con casistica articolata dei soggetti autistici interessati all'AIT, per convalidarne i risultati ed affiancare la ricerca già avviata in altri Paesi.

Il dott. Bérard, dal canto suo, si augura che altri studiosi, partendo dalle sue felici intuizioni, possano continuare il lavoro intrapreso, arricchendo la ricerca con soluzioni sempre più concrete e proficue e regolando a chi soffre di autismo una migliore qualità di vita.

Ce lo auguriamo tutti.

T. A.

*Per ulteriori informazioni rivolgersi a Tilde Gramegna Amore – Referente A.N.G.S.A. Veneto, Via Napoleone, 15 - 37121 Verona - Tel. 045/574881*

Nostro figlio Giovanni, autistico, si è sottoposto due volte ad A.I.T. presso lo studio EERS di Bologna, con la sig. Sophie Chastel.

La prima volta nell'aprile del 1993, Giovanni aveva 12 anni e presentava un'intolleranza marcata a certi suoni e rumori tale da limitare la sua attività: ad esempio si rifiutava di camminare per strada e scappava gridando all'abbaiare dei cani, al rumore di un martello pneumatico, era infastidito in spiaggia dalle voci acute dei bambini o dal rumore delle onde sulla battigia.

Tali comportamenti si sono ridimensionati dopo il I ciclo di A.I.T.; Giovanni era ancora infastidito dai rumori ma li tollerava e affrontava le situazioni; riprendeva a camminare per strada, era tranquillo e sorridente in spiaggia.

Il cambiamento più evidente oltre a una migliore tranquillità di fondo è stato nell'addormentamento e nel sonno; in coincidenza con i tempi del trattamento Giovanni ha cominciato ad addormentarsi assai prima e con maggiore facilità e il suo sonno è diventato continuo e regolare (prima invece, pur avendo superato la drammatica insonnia di quando era piccolo, si addormentava con difficoltà e presentava problemi di insonnia).

Il trattamento è stato ripetuto quest'anno: nel maggio '94.

Giovanni traversava un periodo di grande irrequietezza coincidente con lo sviluppo puberale e con il passaggio alla I media.

Quest'anno Giovanni – per altre cose assai positivo in quel periodo – ha accettato il trattamento molto meglio dell'anno scorso e si è sottoposto con una discreta regolarità alle sedute.

In coincidenza col 4° - 5° giorno di trattamento è diventato più calmo e successivamente ha presentato un aumento dell'uso del linguaggio (Giovanni ha un linguaggio, anche se imperfetto, che però solitamente non usa).

Il cambiamento in una maggiore tranquillità di base, che rende possibile l'accesso al rapporto, sta perdurando così come, seppure in modo discontinuo, il maggiore uso delle parole.

Siamo contenti dei risultati dell'A.I.T. e pensiamo di ripetere un ciclo l'anno prossimo.

*Dott.ssa Stefania Barale*

Mia figlia Giulia è una bella bambina di 7 anni cerebrolesa dalla nascita; ha una lesione mesencefalica e corticale diffusa. Dal punto di vista funzionale presenta un ritardo psicomotorio globale perché ha problemi sia sensoriali sia motori accentuati e in ogni area anche se particolarmente vistosi nel linguaggio (fino allo scorso dicembre pronunciava solo parole singole e in coppia in modo talmente disartrico che solo noi familiari potevamo capirla).

Viene seguita da noi personalmente con l'aiuto sia della struttura pubblica che privata alla quale ci rivolgiamo da anni per avere informazioni e aiuto nell'impostazione di programmi globali di recupero provenienti da ogni fonte nessuna esclusa a priori, ma neppure con predilezioni particolari.

I programmi impostati per Giulia danno sempre molto spazio alla integrazione sensoriale; cerchiamo cioè di sollecitare tutte le vie afferenti al cervello (tutti i canali più o meno lesi) nel tentativo di sollecitare una eventuale riposta motoria.

Proprio per questo tipo di impostazione, al Centro dove Giulia viene seguita periodicamente, ci è stato consigliato di inserire nel programma di riabilitazione della bambina la terapia per la rieducazione alla percezione sonora effettuata con il metodo EERS GUY Bérard già dal Centro stesso consigliato con successo ad altri bambini.

*In particolare a Giulia* volevamo dare un aiuto per il riconoscimento dei suoni; diminuire il fastidio per alcuni di questi; dare un'ulteriore stimolazione che si ripercuotesse sul linguaggio; dare una stimolazione vestibolare.

Giulia si è sottoposta senza problemi al trattamento e francamente già questo fatto ci ha sorpreso perché pensavamo che una mezz'ora con le cuffie la rendesse insofferente.

Già dal terzo giorno di terapia abbiamo notato quanto segue:

- il tono della voce si è fatto più normale (Giulia ha sempre parlato sottovoce come se la sua stessa voce le desse fastidio),
- la bambina ha iniziato a parlare molto di più nell'arco della giornata,
- le parole singole sono aumentate moltissimo di numero e la loro articolazione è migliorata,
- ha iniziato a comporre frasi dalle 3 alle 6/7 parole,

– alcune volte in strada si è accorta dei rumori delle automobili da lei sempre ignorate in precedenza.

Al ritorno a casa ci siamo accorti che alcuni elettrodomestici non le davano più fastidio come prima.

Sono passati appena venti giorni dal termine della terapia non siamo certo in grado di sapere se ci saranno ulteriori sviluppi; Giulia sta continuando a svolgere la propria vita e il proprio programma come in precedenza; ci sembra comunque già di poter dire che sarà il caso fra 8/9 mesi di reinserire il trattamento EERS nel programma della bambina il cui udito non si è certo normalizzato ma a nostro avviso ne ha tratto un beneficio quantificabile attualmente soprattutto in termini di sviluppo del linguaggio.

Marina di Pietrassanta 3/3/95

Maria Paola Monini

## **AVVISO AI SOCI**

***Invitiamo tutti i soci che si apprestano  
al versamento della Quota Associativa  
a compilare correttamente ed in ogni sua parte  
il bollettino di c.c.p.***

***In particolare è indispensabile compilare  
la causale di versamento (sul retro) indicando  
l'anno di riferimento della quota e il tipo di socio  
(se genitore: ordinario; altrimenti: sostenitore)***

## QUALCHE OSSERVAZIONE SULL' ATTUALE LEGISLAZIONE APPLICATA NELLA SCUOLA ITALIANA PER SOGGETTI DISABILI

---

*Osservazioni ad analisi sui provvedimenti formulati dalla legislazione in materia, esaminati da un genitore di un soggetto autistico.*

La legge quadro n° 104 del 5/02/1992, pubblicata nella G.U. n° 39 del 17/02/1992, messa a confronto con le leggi vigenti in altri Paesi Europei, è indubbiamente, una buona legge.

La sommaria applicazione e la scarsa conoscenza sono in nodi che ne bloccano la piena attuazione.

I passi che particolarmente interessano noi genitori sono, a mio avviso, questi:

Oltre allo scontato **ART. 1, comma A:**

*“La Repubblica garantisce il pieno rispetto della dignità umana e i diritti di libertà e di autonomia della persona handicappata e ne promuove la piena integrazione nella famiglia, nella scuola, nel lavoro e nella società...”*

### **L'ARTICOLO 5: PRINCIPI GENERALI PER IL DIRITTO DELLA PERSONA HANDICAPPATA**

**comma 1), lettera d):**

*“assicurare alla famiglia della persona handicappata un'informazione di carattere sanitario e sociale per facilitare la comprensione dell'evento, anche in relazione alle possibilità di recupero e di integrazione della persona handicappata nella società...”*

importante per il diritto all'informazione della famiglia:

**comma 1), lettera e):**

*“assicurare nella scelta e nell'attuazione degli interventi socio-sanitari la collaborazione della famiglia, della comunità e della persona handicappata, attivandone le potenziali capacità”;*

importante per il fondamentale ruolo che viene dato alla famiglia:

**comma 1), lettera h):**

*“garantire alla persona handicappata e alla famiglia adeguato sostegno psicologico e psicopedagogico, servizi di aiuto personale o familiare, strumenti e sussidi tecnici, prevedendo, nei casi strettamente necessari per il periodo indispensabile, interventi economici integrativi per il raggiungimento degli obiettivi di cui al presente articolo”;*

**L'ARTICOLO 8: INSERIMENTO ED INTEGRAZIONE SOCIALE  
comma 1, lettera d):**

*“provvedimenti che rendano effettivi il diritto all'informazione e il diritto allo studio della persona handicappata, con particolare riferimento alle dotazioni didattiche e tecniche, ai programmi, a linguaggi specializzati, alle prove di valutazione e alla disponibilità di personale appositamente qualificato, docente e non docente”*

Importante per il diritto alla dotazione di sussidi didattici e logistici adeguati (leggi: aule di sostegno, ecc.).

**Ma soprattutto nell'ARTICOLO 12: DIRITTO ALL'EDUCAZIONE  
E ALL'ISTRUZIONE comma 3:**

*L'integrazione scolastica ha come obiettivo lo sviluppo delle potenzialità della persona handicappata nell'apprendimento, nella comunicazione, nelle relazioni e nella socializzazione;*

**comma 4:**

*“L'esercizio del diritto all'educazione e all'istruzione non può essere impedito da difficoltà di apprendimento né da altre difficoltà derivanti dalle disabilità connesse all'handicap”.*

**comma 5:**

*All'individuazione dell'alunno come persona handicappata ed all'acquisizione della documentazione risultante dalla diagnosi funzionale, fa seguito un profilo dinamico-funzionale ai fini della formulazione di un piano educativo individualizzato, alla cui definizione provvedono congiuntamente, con la collaborazione dei genitori della persona handicappata, gli operatori delle unità sanitarie locali e, per ciascun grado di scuola, personale insegnante specializzato della scuola, con la partecipazione dell'insegnante operatore psico-pedagogico...*

*Il profilo indica le caratteristiche fisiche, psichiche e sociali ed affettive dell'alunno e pone in rilievo sia le difficoltà di apprendimento conseguenti alla situazione di handicap e le possibilità di recupero, sia le capacità possedute che devono essere sostenute, sollecitate, e progressivamente rafforzate e sviluppate nel rispetto delle scelte culturali della persona handicappata.*

Da ciò emerge il principio dell'adattamento delle strutture e delle risorse umane verso il bambino e non viceversa. È la scuola, le insegnanti modulari, l'insegnante di sostegno che devono comprendere e rilanciare le capacità del bambino il difficoltà.

**Il comma 6:**

*“All’elaborazione del profilo dinamico-funzionale iniziale seguono, con il concorso degli operatori delle unità sanitarie locali, della scuola e delle famiglie, verifiche per controllare gli effetti dei diversi interventi e l’influenza esercitata dall’ambiente scolastico”.*

chiama i genitori di concerto con le istituzioni preposte a verificare e a controllare.

**ARTICOLO 13: INTEGRAZIONE SCOLASTICA**

**comma 6:**

*“Gli insegnanti di sostegno assumono la contitolarità delle sezioni e delle classi in cui operano, partecipano alla programmazione educativa e didattica e alla elaborazione e verifica delle attività di competenza dei consigli di interclasse, dei consigli di classe e dei colleghi dei docenti”.*

Da cui si evince che gli handicappati sono parte della classe, le insegnanti modulari sono titolari, insieme all’insegnante di sostegno, dell’integrazione, educazione e istruzione della persona in difficoltà.

**ARTICOLO 15: GRUPPI DI LAVORO PER L’INTEGRAZIONE SCOLASTICA**

**comma 2:**

*“Presso ogni circolo didattico ed istituto di scuola secondaria di primo e secondo grado sono costituiti gruppi di studio e di lavoro composti da insegnanti, operatori dei servizi, familiari e studenti con il compito di collaborare alle iniziative educative e di integrazione predisposte dal piano educativo.*

Il cosiddetto “gruppo H”, strumento di controllo e di proposta per noi genitori, con il D.P.R. 24 febbraio (G.U. 15 aprile 1994, n° 87): ATTO DI INDIRIZZO E COORDINAMENTO RELATIVO AI COMPITI DELLE UNITÀ SANITARIE LOCALI IN MATERIA DI ALUNNI PORTATORI DI HANDICAP.

**ARTICOLO 5: PIANO EDUCATIVO INDIVIDUALIZZATO**

- 1) *Il piano educativo individualizzato è il documento nel quale vengono descritti gli interventi integrati ed equilibrati tra di loro, predisposti per l’alunno in situazione di handicap, in un determinato periodo di tempo, ai fini della realizzazione del diritto all’educazione e all’istruzione...*
- 2) *Il P.E.I. è redatto, congiuntamente dagli operatori sanitari individuati dalla U.S.L. e dal personale insegnante curricolare e di sostegno psico-pedagogico, in collaborazione con i genitori o gli esercenti la potestà parentale dell’alunno.*

- 3) Il P.E.I. tiene presenti i progetti didattico-educativi, riabilitativi e di socializzazione individualizzati, nonché le forme di integrazione tra attività scolastiche ed extra-scolastiche,...
- 4) Nella definizione del P.E.I., i soggetti di cui al precedente comma 2, propongono, ciascuno in base alla propria esperienza pedagogica, medico-scientifica e di contatto e sulla base dei dati derivanti dalla diagnosi funzionale e dal profilo dinamico funzionale, gli interventi finalizzati alla piena realizzazione del diritto all'educazione, all'istruzione ed integrazione scolastica dell'alunno in situazione di handicap.

Detti interventi propositivi vengono, successivamente, integrati tra di loro, in modo da giungere alla redazione conclusiva di un piano educativo che sia correlato alle disabilità dell'alunno stesso, alle sue conseguenti difficoltà e alle potenzialità dell'alunno comunque disponibili;

#### **ARTICOLO 6: VERIFICHE**

- 1) Con frequenza, preferibilmente, correlata all'ordinaria ripartizione dell'anno scolastico o, se possibile, con frequenza trimestrale, i soggetti indicati al comma 6 dell'articolo 12 della legge n° 104 del 1992, verificano gli effetti dei diversi interventi disposti e l'influenza esercitata dall'ambiente scolastico sull'alunno in situazione di handicap;
- 2) Le verifiche di cui al comma precedente sono finalizzate a che ogni intervento destinato all'alunno stesso dimostri di possedere nei vari livelli di apprendimento e di prestazioni educativo-riabilitative, nel rispetto della sua salute mentale.
- 3) Qualora vengano rilevate ulteriori difficoltà (momento di crisi specifica o situazioni impreviste relative all'apprendimento) nel quadro comportamentale o di relazione o relativo all'apprendimento del suddetto alunno, congiuntamente o da parte dei singoli soggetti di cui al comma 1, possono essere effettuate verifiche straordinarie, al di fuori del termine indicato dallo stesso comma 1.

*Gli esiti delle verifiche devono confluire nel P.E.I."*

Pongo all'attenzione dei genitori questo valido strumento: il P.E.I. che non pone barriere didattiche o di programmi da svolgere, ma una elaborazione personalizzata del lavoro da attuare che, nel caso dei nostri bambini, è di fondamentale importanza.

Infine, specificatamente alla scuola elementare, negli Art. 4 e Art. 6 della

legge di riforma N° 148 del 05.06.1990, si ribadiscono i concetti base per un approccio efficace nella scuola elementare.

Queste sono tutte le informazioni in materia di cui dispongo e sinceramente spero che il mio modesto impegno possa risultare utile per quei genitori che si trovano nella difficile situazione di dovere richiedere quelli che in effetti sono i propri diritti.

Se altri genitori sono d'accordo ad approfondire insieme l'argomento, sarei particolarmente interessato ad essere contattato.

**Alfonso Gargiulo**

**Genitore, socio A.N.G.S.A.**

Via del Lauro, 51 – 80062 Meta (NA)

Tel. 081.080.64.09

**IL CENTRO STUDI FUTURA  
Ricerca, Formazione, Informazione**

ORGANIZZA UN CORSO DI FORMAZIONE  
PER GENITORI, INSEGNANTI ED EDUCATORI SULLA TECNICA DELLA

**“COMUNICAZIONE FACILITATA”**

Relatore:

**PATRIZIA CADEI**

**Rappresentante A.N.G.S.A. Regione Liguria**

*Il corso avrà durata trimestrale e si articolerà su tre week-end  
dal 27 gennaio al 18 marzo 1997*

Sede del Corso;

Centro di Riabilitazione FUTURA

Via Vecchia Sarno San Gennarello, Ottaviano (NA)

*Per informazioni Tel./Fax 081/5289159*

# EFFETTI POSITIVI DELLA SOMMINISTRAZIONE ENDOVENOSA DI IMMUNOGLOBULINE (IVIG) NELL'AUTISMO

di S. Gupta M. D., Ph. D.\*

---

## **Introduzione:**

L'autismo è una sindrome caratterizzata da difficoltà nelle relazioni interpersonali, nelle comunicazioni di tipo verbale e non -, nelle attività di tipo creativo, e da una grave limitazione del repertorio delle attività cognitive.

Alcuni pazienti mostrano alla Risonanza Magnetica segni di atrofia cerebellare, danni al lobo temporale con talvolta diminuzione del flusso sanguigno allo stesso lobo.

La prevalenza dell'autismo è di 4-5 soggetti ogni 10.000 nati.

Benché la sindrome sia stata descritta nel 1943, la patogenesi dell'autismo rimane ancora sconosciuta. L'autismo è probabilmente una sindrome di origine multifattoriale nella cui patogenesi potrebbero giocare un ruolo fattori genetici, fattori infettivi ed immunitari.

Il ruolo del sistema immunitario viene evidenziato dalla presenza di anomalie dei linfociti CD4+ , CD8+, NK, e linfociti B CD20+, con depressione delle risposte di proliferazione agli antigeni e mitogeni, da una produzione anomala di citochine, dalla deficienza delle IgG e delle sottoclassi di IgG, dalla carente risposta anticorpale specifica; da un elevato livello di IgE e da fenomeni autoimmunitari (come la presenza di anticorpi anti-mielina basica o MBP, o la reattività dei linfociti T contro la MBP, o ancora la presenza di anticorpi contro i recettori della serotonina o contro una proteina nota come "neuron axonary protein") e ancora dall'aumento delle frequenze di certe anomalie genetiche del sistema immunitario, come la presenza di un allele nullo per il C4b e dalla presenza dell'aplotipo B44-S30-DR4.

Gli autistici inoltre presentano spesso un aumento della frequenza delle infezioni all'apparato respiratorio ed una aumentata colonizzazione dell'apparato intestinale da parte della "Candida albicans".

---

\* *Sudhir Gupta M.D., Ph.D. della California University è Professore di Neurologia, Patologia, Microbiologia e Genetica Molecolare e Responsabile della Divisione di Immunologia Clinica.*

## **Metodi**

Venti bambini autistici (età da 3 a 12 anni di cui 16 maschi e 4 femmine) sono stati trattati con immunoglobuline per via endovenosa (IVIG). Le varie anomalie del sistema immunitario riscontrate in questo gruppo erano le seguenti:

- immunodeficienza variabile (2 casi);
- deficienza di IgG1 (1 caso);
- deficienza di IgG2 (4 casi);
- deficienza di IgG3 e mieloperossidasi (1 caso);
- deficienza di IgG4 (2 casi);
- deficienza di anticorpi specifici con Immunoglobuline e sottoclassi normali (2 casi);
- incremento di IgE (7 casi).

In 6 pazienti erano presenti anticorpi anti-MBP (in 5 IgG e in 1 IgA). Diversi di questi bambini avevano ricorrenti infezioni alle vie respiratorie.

Sono state somministrate IVIG alla dose di 400 mg/Kg ogni 4 settimane per un periodo variabile da 6 a 18 mesi. I pazienti sono stati esaminati e valutati dai loro terapisti del linguaggio e del comportamento, neurologi, psichiatri ed insegnanti, che non erano a conoscenza della terapia in corso. Il grado di miglioramento è stato valutato attribuendo dei valori da 0 (nessun miglioramento) a ++++ (miglioramento molto significativo).

## **Risultati e discussione**

I risultati dello studio sono mostrati nella Tabella. La maggioranza dei pazienti ha evidenziato un miglioramento da moderato a marcato nella maggior parte delle caratteristiche.

Due pazienti hanno mostrato un miglioramento straordinario e sono ritornati alla scuola normale. Altri due pazienti hanno mostrato una risposta minima o nulla.

La frequenza di infezioni alle alte vie respiratorie è stata ridotta in modo

marcato. Non vi è stato nessun grave effetto collaterale durante il trattamento con le IVIG. È stato anche osservato che la risposta dei pazienti più giovani (< 5 anni) è stata migliore e più immediata.

Un bambino di 12 anni che aveva anche una deficienza di IgG3 e mielo-perossidasi o MPO (1) ha mostrato miglioramenti dopo 6-7 mesi di terapia. Le IVIG sono utili in varie immunodeficienze (come terapia di ripristino) e malattie autoimmuni (come terapia immuno-modulante). I bambini autistici hanno evidenziato sia immunodeficienza che fenomeni di autoimmunità. Il meccanismo di azione delle IVIG nell'autismo non è ancora chiaro. Tuttavia possono essere presi in considerazione diversi meccanismi possibili incluse l'immunoregolazione attraverso la "rete idiotipo-anti idiotipo" (2) e la regolazione della produzione di citochine. Al momento non è ancora chiaro quanto a lungo debba durare la terapia, nè se dosi alte di IVIG andrebbero meglio di dosi di ricostituzione (3), e se ci siano caratteristiche immunologiche definite che possano far prevedere la risposta al trattamento con IVIG.

Caratteristiche	++++	+++	++	+	0
Iperattività	18/20	2/20			
Contatto oculare	16/20	2/20	2/20		
Durata dell'attenzione	2/20		18/20		
Stereotipie		16/20	4/20		
Lettura (a voce alta)		6/20	10/20	2/20	2/20
Linguaggio espressivo	2/20		16/20		2/20
Conversazione spontanea	2/20		16/20		2/20
Abilità ricettive		4/20	14/20		2/20
Elaborazione del pensiero	2/20		16/20		2/20
Interazione sociale		12/20	6/20	2/20	
Funzioni cognitive		14/20	5/20	1/20	
Interesse per l'ambiente		18/20	2/18		

## **Conclusioni**

In questo studio le IVIG sembrano avere effetti benefici su vari comportamenti sociali e sul linguaggio in una maggioranza di bambini con autismo. Quelli più piccoli sembrano rispondere meglio degli altri. I meccanismi di azione delle IVIG nell'autismo restano ancora da studiare. Stiamo programmando uno studio incrociato multicentrico in doppio cieco con controllo di placebo.

## **Bibliografia:**

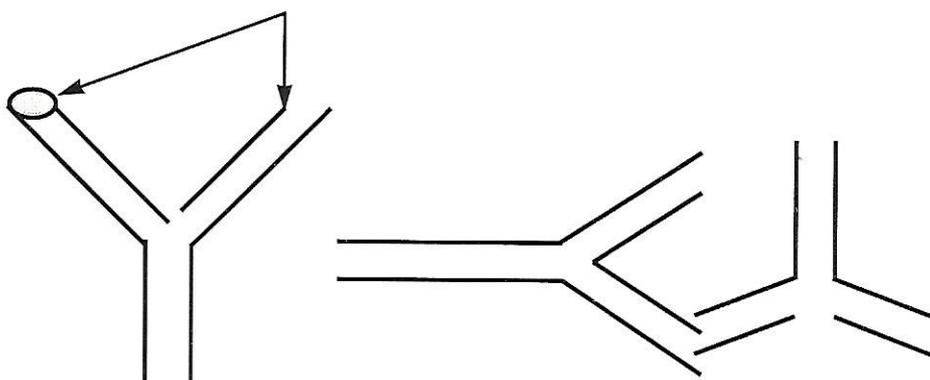
- Gupta S. et al. (1996/8) *Journal Autism Develop. Dis.*  
Gupta S. (1996) *J. Child Neurol* (in stampa)  
Singh V.K. et al. (1993) *Brain, Behavior Immunity* 7:97  
Stubbs E.G. (1976) *J. Autism Childhood Schizop.* 6:269  
Warren R.P. et al. (1986) *J. Autism Develop. Dis.* 16:189  
Warren R.P. et al. (1991) *Clin. Exp. Immunol.* 83:438  
Warren R.P. et al. (1990) *Immunol. Invest.* 19:245  
Warren R.P. et al. (1982) *Amer. J. Psych.* 7:1462

## **NOTE**

- (1) Mieloperossidasi: è un enzima necessario per il funzionamento dei neutrofili, senza il quale non è possibile la fagocitosi e la neutralizzazione dei batteri.
- (2) La rete idiotipo - anti idiotipo è un sistema di anticorpi - anti anticorpi, una specie di IgG dirette contro una porzione particolare della molecola di un altro anticorpo.  
L'idiotipo identifica le caratteristiche comuni di un gruppo di anticorpi che posseggono tutti gli stessi IDIOTOPI. L'IDIOTOPO è ciò che rende un anticorpo "unico" nel senso che è la porzione dell'anticorpo che gli dà la capacità di legarsi ad un particolare antigene. La collezione di IDIO-

TOPI su una particolare molecola di anticorpo si chiama IDIOTIPO. Anticorpi contro l'Idiotipo sono essenzialmente anticorpi diretti contro altri anticorpi, che hanno la capacità di neutralizzare le funzioni immunitarie di quel particolare anticorpo.

Porzione dell'anticorpo che si "attacca" all'antigene (idiotopo se uno, idiotipo, se una serie di idiotopi con le stesse caratteristiche)



- (3) Le dosi di ricostituzione (replacement doses) sono le dosi di gamma globuline di ricostituzione del sistema immunitario nei casi di carenza di anticorpi ; la dose di ricostituzione è di solito per i bambini di 400 mg/kg, mentre nelle malattie auto-immunitarie le dosi sono pi~ alte (da 1 a 2 gr/Kg),

*(traduzione riveduta ed integrata dalla dott.ssa Donatella Graffino – Assistant Professor del Dipartimento di Pediatria e Medicina Interna alla New Jersey Medical School, Divisione di Allergologia, Immunologia e Malattie Infettive Pediatriche - Chief of Allergy del Children's Hospital of New Jersey)*

## ATTIVITÀ DALLE SEDI PERIFERICHE

### LIGURIA

---

L'11 ottobre scorso abbiamo inaugurato la sede ligure dell'A.N.G.S.A.

Ospite d'eccezione è stata Donna Williams, soggetto autistico (lei stessa non si considera guarita dall'autismo), conferenziera di fama internazionale ed autrice di diversi libri sull'autismo.

Tra il pubblico, anche il dr. Stefano Palazzi dell'Osservatorio Autismo della Regione Lombardia.

Il giorno successivo alla conferenza il dr. Palazzi ha inviato un fax a Donna Williams che io ho tradotto, che lei ha commentato e che tutti insieme abbiamo ritenuto una buona recensione al convegno.

Di seguito, troverete il testo integrale con i commenti di Donna.

È difficile cercare di trasmettervi le impressioni sconvolgenti che mi hanno accompagnata nei cinque giorni in cui Donna è stata ospite in casa mia.

Ho sfiorato un mondo che non ci appartiene più, forse quello della fanciullezza incorrotta, forse quello della purezza nel legame con la natura.

Certo, lei mi ha spiegato e fatto capire tanti aspetti dei "sensorismi" degli autistici in generale e di mio figlio in particolare.

Se prima amavo le persone con autismo, ora le rispetto con l'empatia di chi, non autistico, non potrà mai capire fino in fondo.

Sto aspettando i due ultimi libri di Donna e ho già preso contatti con la Casa editrice Armando per una prossima pubblicazione.

Nel frattempo, gli atti di questo Convegno sono stati registrati su Video Cassetta.

Chiunque fosse interessato a riceverli può contattare l'organizzazione del Convegno, dr. Colli, al n. 0185-313484.

**Patrizia Cadei**

## ATTIVITÀ DALLE SEDI PERIFERICHE

### LIGURIA

QUALCUNO A CHIAVARI - di Stefano Palazzi

---

L'autrice di *Nessuno in nessun posto* ha raccontato l'evoluzione delle fasi del proprio autismo, causato secondo Lei e secondo l'omeopata del quale aveva preteso la consulenza prima di sbarcare a Chiavari, da allergie alimentari, soprattutto ai fenoli. Donna Williams ha parlato il giorno prima del suo 33° compleanno, esile davanti a una gremita platea afflitta da mezza Italia, in una tiepida giornata autunnale. Ha occupato il palco quasi tre ore; metà del tempo era dovuto alla traduzione frase per frase della efficace organizzatrice, il cui figlio aveva inizialmente salutato il pubblico sulla macchina da scrivere portatile per mezzo della tecnica della comunicazione facilitata. Ha mostrato i propri occhiali sfumati di giallo. Ha fatto criticare la traduzione italiana del suo libro perché i plausi al trattamento psicoterapeutico ricevuto in Australia non compaiono nell'edizione originale. Ha spiegato cosa non si deve fare con le persone affette da autismo per rispettare la loro incapacità a gestire simultaneamente percezioni in quantità e qualità normali per un cervello normale, ma sconvolgenti per il sistema nervoso autistico.

Cosa dire ai genitori che chiedono se il proprio figlio potrà guarire dall'autismo? Come dirglielo; che cosa è la ragazza ex-autistica che racconta e recita se stessa?

Come far capire che un'infanzia perduta davvero non è uguale a un'infanzia ricostruita anche dopo un miracolo biochimico?

L'impressione clinica ricevuta, anche dalle frasi che poi sono state scambiate dopo la conferenza e da indicazioni avute da altre persone che l'hanno conosciuta personalmente, è che sia piuttosto probabile che questa ragazza abbia sofferto di un disturbo compatibile con i criteri diagnostici di un autismo atipico. Non è improbabile che ciò si sia evoluto in una forma di disturbo della personalità del tipo "falso sé".

Lei stessa ha raccontato di una fase della propria vita nella quale parlava come i libri di testo che leggeva, "stampandoseli qui" (e indicava la testa). Ha studiato naturalmente anche la propria malattia e applicato a sé le nozioni che assimilava, costruendo la propria percezione di sé come da manuale. Ha chiesto che alla fine non vi fosse lo scroscio di un applauso, ma che ci si alzasse tutti in silenzio.

## ATTIVITÀ DALLE SEDI PERIFERICHE

### LIGURIA

QUALCUNO A CHIAVARI - di Stefano Palazzi

---

Verrebbe da pensare al modello del replicante nato adulto che riceve iniezioni di memoria infantile e apprende a esprimere sentimenti ed emozioni. Il personaggio dell'autistico "guarito" è un vero falso sé, secondo la terminologia psicopatologica. *I agree for strange but kind of right (sono d'accordo per quanto strano possa sembrare).*

Il concetto di falso sé è un concetto tecnico non deve essere interpretato moralisticamente. Circa la metà della popolazione generale apparirebbe portatrice di falso sé con il metro dell'analisi di numerose scuole psicologiche. L'altra metà si distribuirebbe tra veri nevrotici e veri psicotici (e quindi l'organizzazione Mondiale della Sanità consiglia che si rinunci a questi termini poco utili nella pratica). Pensiamo a Giorgio Gaber. La canzone alterna momenti di dolcezza e di angoscia e alla fine la musica sfuma via: ...far finta di essere sani.... ...far finta di essere... ...far finta.... Cara Donna Williams, certamente non simulì, non somatizzi, semmai psicotizzi, e finché replichi te stessa, puoi dare speranza a molte persone.

S. P.

*This is quite clever and quite fair (è veramente chiaro e bello)*

*I distinguish the mechanics of my system from my personality in a way most people cannot (distinguo le meccaniche del mio sistema dalla mia personalità in un modo diverso dagli altri).*

**N.B.** in corsivo sono riportati i commenti alla lettera da parte di Donna Williams.

## ATTIVITÀ DALLE SEDI PERIFERICHE

### LAZIO

Nell'ambito delle attività promosse dall'Ufficio Studi e Programmazione del GLH di Roma a favore dell'integrazione degli alunni portatori di handicap, si è tenuto un corso di aggiornamento per bambini e adolescenti autistici al quale hanno partecipato numerosi insegnanti di sostegno, insegnanti curricolari e direttori didattici delle scuole di ogni ordine e grado. Il corso si è svolto dal 26 novembre 1996 al 16 gennaio 1997 presso l'Istituto professionale Duca d'Aosta di Roma.

Ha suscitato un vivo interesse e un profondo coinvolgimento emotivo per le tematiche affrontate. Enorme entusiasmo e partecipazione si è avuta nel corso delle attività di gruppo che seguivano l'introduzione teorica delle materie trattate.

Le giornate di lavoro affidate all'A.N.G.S.A. hanno affrontato le problematiche relative alla famiglia dell'autistico, all'introduzione della comunicazione facilitata e all'uso di tale strumento di comunicazione all'interno della struttura scolastica.

La giornata dedicata alla famiglia dell'autistico condotta da Anna Maria Savi, ha affrontato il tema della diagnosi del disturbo autistico, dell'organizzazione dell'ambiente familiare, del rapporto con le strutture sanitarie, riabilitative ed educative ed infine l'aspetto associativo.

I lavori relativi all'introduzione della comunicazione facilitata con il necessario supporto teorico sono stati condotti da Francesca Benassi, mentre in un seguente incontro Lina Tirico ha testimoniato, in qualità di insegnante di sostegno, la possibilità di utilizzare la comunicazione facilitata nella struttura scolastica permettendo al bambino di svolgere il regolare programma scolastico.

Al termine del corso molti insegnanti si sono rivolti all'Associazione per mantenere un rapporto di collaborazione, per chiedere ulteriori approfondimenti e per segnalare le problematiche dei bambini con cui lavorano.

**Carmela Cerqua Tirico**

## ATTIVITÀ DALLE SEDI PERIFERICHE

### MARCHE

---

Alcuni genitori convinti da molto tempo di un coinvolgimento del sistema immunitario nei disturbi dei loro bambini autistici, hanno voluto organizzare un incontro con il Dott. Gupta qui in Italia.

Gli scopi di questo incontro, svoltosi dal 21 al 24 di ottobre a Roma, sono stati sia di dare la possibilità ad alcune famiglie italiane di avvalersi di un parere esperto sulla opportunità per i loro figli di intraprendere un trattamento con IVIG, sia di sensibilizzare i medici italiani nei confronti di questo nuovo approccio terapeutico.

Il dott. Gupta, in collaborazione con la Dott.ssa Graffino, immunologa di origina italiana che sta svolgendo un analogo studio in New Jersey, ha dedicato i primi tre giorni alle visite di 19 bambini e ragazzi autistici. Tutti erano stati precedentemente sottoposti al protocollo di analisi proposto dal Dott. Gupta stesso, effettuate dall'Istituto di Immunologia dell'Università La Sapienza di Roma in collaborazione con il Laboratorio Analisi dell'Ospedale Sandro Pertini, sempre di Roma.

A conclusione, nella giornata di giovedì, si è svolto alla Sapienza un incontro tra gli studiosi americani e un gruppo di medici italiani tra i più sensibili a questo tipo di problematica.

Nel corso dell'incontro il Dott. Gupta ha illustrato le linee essenziali della sua ricerca, mirata ad un intervento sul sistema immunitario di pazienti autistici.

In linea di massima due sono gli approcci terapeutici suggeriti dai ricercatori americani, a seconda dell'età dei soggetti.

Per i bambini fino a circa dieci anni è stata caldamente consigliata la terapia con immunoglobuline.

Se invece l'età è maggiore, la preferenza per un primo tentativo viene data alla pentossifillina, un farmaco molto noto come vasodilatatore (Trental).

La pentossifillina avrebbe una triplice azione: quella di aumentare il flusso sanguigno cerebrale e di agire come modulatore sia sul metabolismo della serotonina che sul sistema immunitario.

## ATTIVITÀ DALLE SEDI PERIFERICHE

### MARCHE

---

L'incontro si è concluso con l'impegno da parte della dottoressa Quinti, che fa parte dell'equipe del Prof. F. Aiuti, direttore dell'Istituto di Immunologia alla Sapienza di Roma, di avviare anche in Italia una sperimentazione analoga a quelle intraprese negli Stati Uniti, allo scopo di valutare anche nel nostro Paese la validità di questa interessante prospettiva terapeutica.

Noi genitori ci auguriamo che l'impegno non indifferente da noi fin qui profuso per cercare di "muovere le acque" in Italia, possa portare al più presto al concretizzarsi di una ricerca, nella speranza di poter offrire al maggior numero di bambini possibile l'opportunità di tentare questo tipo di terapia che per alcuni potrebbe essere piuttosto promettente.

**Antonella Foglia**

## ATTIVITÀ DALLE SEDI PERIFERICHE

### CAMPANIA

#### ASSEMBLEA A.N.G.S.A. CAMPANIA E BREVE SEIMINARIO SULL' AUTISMO

---

Con riferimento allo statuto dell'A.N.G.S.A., essendo trascorsi tre anni dall'ultima Assemblea relativa all'elezione del rappresentante regionale, domenica 24 novembre 1996, presso la Sala dei Convegni del Centro Corrado Ursi, messo gentilmente a disposizione dall'Anffas di Napoli, si è svolta l'assemblea degli associati dell'A.N.G.S.A. CAMPANIA come da avviso pubblicato sul Bollettino n° 5.

Dopo la relazione consuntiva, illustrata dal responsabile regionale e relativa alle attività svolte nel precedente periodo, è iniziata un'ampia discussione con la partecipazione di tutti i genitori presenti. Si sono evidenziate due principali richieste; la prima: un più frequente e soprattutto tempestivo invio del "Bollettino dell'A.N.G.S.A.", in modo da rendere più fruibili le informazioni in esso contenute sui vari convegni che trattano le tematiche dell'autismo; la seconda: la richiesta affinché l'Associazione intervenga nell'annoso problema relativo al difficile rapporto con le istituzioni scolastiche. In effetti ogni anno si deve purtroppo assistere al frenetico susseguirsi di insegnanti di sostegno per molti soggetti autistici in età scolare, senza tenere conto delle grosse difficoltà di adattamento di questi ultimi.

Il responsabile regionale illustrava la funzione principalmente propositiva e di aggiornamento svolta dall'Associazione e, di conseguenza, si evidenziava l'esigenza di fornire maggiori informazioni ai genitori dei soggetti autistici in riferimento ai loro diritti nell'ambito della scuola. Pertanto, si proponeva di pubblicare sul "Bollettino dell'A.N.G.S.A.", un dettagliato rapporto relativo alla legge ne. 104. Uno dei genitori presenti dichiarava la sua disponibilità a svolgere tale incarico al più presto, con una relazione da sottoporre al comitato di redazione.

Si passava al rinnovo dell'incarico di responsabile regionale A.N.G.S.A. per il prossimo triennio 1996-1999. L'assemblea riconfermava a tale carica, in maniera unanime, il Sig. Sergio Martone, che ringraziando della fiducia accordatagli, assicurava il suo costante interesse per il raggiungimento degli scopi statutari dell'Associazione.

## ATTIVITÀ DALLE SEDI PERIFERICHE

### CAMPANIA

*ASSEMBLEA A.N.G.S.A. CAMPANIA E BREVE SEMINARIO SULL'AUTISMO*

---

L'A.N.G.S.A. Campania si propone, come suo particolare impegno, di continuare a muoversi nella direzione già delineata nel passato ma con maggiore incisività: una più corretta informazione ai genitori mediante convegni e incontri sempre più capillari e principalmente una maggiore attenzione a che i diritti dei soggetti autistici non vengano più violati come nel passato.

Al termine dei lavori dell'Assemblea regionale, il responsabile eletto chiamava a svolgere il compito di segretario della Sezione Campania, il Sig. Alfonso Gargiulo, genitore di soggetto autistico e socio A.N.G.S.A.

Iniziava quindi il breve seminario sulla sindrome autistica svolto dal dott. Renato Gentile, psicologo e direttore del Centro di ascolto per l'autismo Meter e Miles di Messina.

Dopo avere chiarito alcuni particolari aspetti del comportamento del soggetto autistico, il dottor Gentile evidenziava il lato educativo comportamentale al quale, qualsiasi approccio al soggetto autistico, deve attenersi. Nella relazione, veniva evidenziato l'aspetto evolutivo del comportamento umano come fattore di guida per una migliore indagine del comportamento autistico. Anche i possibili interventi farmacologici, tendenti all'attenuazione delle manifestazioni sintomatiche non controllabili della sindrome autistica erano argomenti di lunga discussione. Ampio spazio veniva poi dato al successivo dibattito, svolto, con vivo e partecipe interesse, da tutti i presenti. Al termine viva soddisfazione è stata espressa nei confronti del relatore dai genitori presenti per l'ampio e chiaro contenuto del suo intervento.

L'incontro si è concluso con l'accordo di tutti di rivedersi più spesso, magari in altri capoluoghi in maniera da coinvolgere, con manifestazioni analoghe, tutte le province della regione Campania.

**Sergio Martone**

## ATTIVITÀ DALLE SEDI PERIFERICHE

### PUGLIA

In data 13 ottobre 1996 si è svolto a Bari un "Seminario introduttivo sul Disturbo Autistico", al quale hanno partecipato più di 150 persone tra genitori e operatori scolastici e sanitari.

Sono intervenuti il Sig. S. Martone, rappresentante l'A.N.G.S.A. Nazionale, il Sig. V. Solazzo, referente A.N.G.S.A. Puglia, e gradita è stata anche la partecipazione dei Lions Club di Bari che hanno mostrato interesse per l'iniziativa dei soci A.N.G.S.A. Puglia.

Relatori del seminario sono stati la Dott.ssa P. Visconti, Neuropsichiatra Infantile presso il Centro per la valutazione dei disturbi generalizzati dello sviluppo, Azienda ASL città di Bologna e il Dott. E. Micheli, Psicologo C.T.R. ASL/IV Milano.

La Dott.ssa P. Visconti ha esaurientemente introdotto la tematica dell'Autismo passando in rassegna i principali riscontri neurobiologici emersi dalle ricerche mediche effettuate in campo internazionale.

Sono stati presi in considerazione i vari settori: Neurochimica - Immunologia - Neurofisiologia - Teniche d'immagine cerebrale e studi autoptici - Genetica - Incidenza dell'epilessia nell'Autismo.

La ricerca medica dunque va sempre più evidenziando la eterogeneità sia clinica che etiopatogenetica dell'Autismo Infantile.

Tuttavia la Dott.ssa Visconti ha evidenziato come non è ancora possibile proporre una "cura" nel senso più propriamente medico del termine, è dunque importante trattare i soggetti affetti da Autismo con metodi psico-pedagogici.

La Dott.ssa Visconti ha presentato alcune proposte interessanti, la therapie d'Echange et de Developpement (T.E.D.) di origine francese e l'approccio T.E.A.C.C.H. (Treatment and Education of Autistic and Communication Handicapped Children) di provenienza statunitense.

È stato sottolineato come il programma TEACCH, non dovrebbe essere definito un metodo d'intervento, poiché nella realtà rappresenta un'organizzazione di servizi specifici per i soggetti Autistici nell'interno di uno stato americano: il Nord Carolina.

## ATTIVITÀ DALLE SEDI PERIFERICHE

### PUGLIA

---

Oggetto di discussione da parte del Dott. E. Micheli sono stati i principi e le strategie educative utilizzate nell'ambito di questo programma.

Il Dott. E. Micheli ha quindi presentato l'équipe terapeutico che attualmente opera nell'azienda A.S.L. di Milano e le Tecniche usate, basate soprattutto sulla strutturazione dello spazio, sulla visualizzazione e sui sistemi alternativi di comunicazione per ovviare alle carenze verbali tipiche dei soggetti autistici.

Tale approccio Terapeutico ha come finalità quella di sviluppare una prevedibilità, sia per i tempi di organizzazione della giornata, sia per gli spazi.

Il seminario si è concluso con un interessante dibattito.

Si ringrazia la Direzione Sanitaria dell'"Ospedale Giovanni XXIII" per aver concesso l'utilizzo della sala convegni.

**Vito Solazzo**

Un ringraziamento particolare  
va alla Sig. G. Manchisi  
di Santeramo in Colle  
per aver devoluto la cifra di L. 280.000  
all'A.N.G.S.A. - Puglia.

*Egregio Direttore.*

*Ho letto con molto interesse nel "Bollettino sett.-ott. 1996" la lettera della Signora Maria Bonati che tratta in modo esauriente della Candidosi. Non possiedo specifica competenza medica o scientifica e mi interesso all'argomento solo in quanto madre di una bambina di nove anni con diagnosi di Autismo ed affetta anche da Candidosi intestinale. Da circa due anni, cioè da quando a mia figlia è stata diagnosticata questa micosi, non perdo occasioni per chiedere a medici ed esperti informazioni sulla Candidosi e soprattutto sul possibile legame tra Candidosi e Autismo. Tra l'altro, un anno fa ho scritto all'Associazione "Autisme-Europe", anche per sapere se esistono pubblicazioni in lingua straniera su tale argomento. Molto gentilmente mi rispose il Dottor Paul Shattock, inviandomi anche un suo scritto su questo tema contenente inoltre notizie interessanti riguardanti le terapie insolite nell'Autismo, intitolato "Back to the Future: An assessment of some of the unorthodox forms of biomedical intervention currently being applied to autism" da "Perspectives in Autism: Conference Proceedings", 1995 (che allego alla presente in fotocopia).*

*Il Dottor Shattock cita W. Crook (in "The Yeast Connection", Professional Books, Jackson, Tenn., 1984), secondo il quale i prodotti di scarto dei funghi (la Candida è un "micete levitiforme" stabilitisi nell'intestino sarebbero assorbiti dall'intestino stesso e provocherebbero danno nell'organismo, danneggiando lo sviluppo del Sistema Nervoso Centrale ed interrompendo la neurotrasmissione.*

*Cita poi W. Shaw (in SHAW W.; CHACES E.; LUXEM M., "Abnormal Urine Organic Acids Associated with Fungal metabolism in Urine Samples of Children with Autism: Preliminary Results of a Clinical Trial with Anti-fungal Drugs", articolo non ancora ufficialmente pubblicato nell'ottobre 1995), il qual ha isolato dei metaboliti (come "arabinose, tartaric acid, 3-Keto-glutaric acid") dalle urine di soggetti affetti da Autismo e formula l'ipotesi che queste sostanze finiscano per interferire con processi metabolici come il ciclo di Krebs, provocando l'Autismo come conseguenza finale.*

*Per quanto riguarda il caso di mia figlia, fino dall'età di cinque anni la bambina, oltre a presentare i sintomi dell'Autismo che si erano resi evidenti*

---

*intorno ai tre anni di età, era affetta anche da disturbi come meteorismo, alitosi, talvolta stipsi alternata a lievi episodi di diarrea; dall'età di due anni e mezzo aveva avuto manifestazioni di orticaria sul torace e sull'addome, che in seguito erano scomparse dopo aver sospeso il latte dall'alimentazione, per cui era considerata affetta da intolleranza a questo alimento (e probabilmente anche da altri cibi).*

*Dopo i sei anni cominciò per periodi piuttosto lunghi ad apparire continuamente tormentata da falso stimolo ad urinare o defecare, con crisi di pianto quando si recava in bagno, per cui il pediatra interpellato riteneva che fosse affetta da disturbi come cistite, vaginite o ossiuriasi (i trattamenti con antibiotici, pomate e vermifughi non dettero però risultati) o che si trattasse di disturbi di origine nervosa. In seguito lo specialista in neuropsichiatria infantile opportunamente consigliò di effettuare l'analisi delle feci per la ricerca della "Candida albicans"; tale analisi risultò positiva e nel gennaio 1995 fu somministrato un farmaco antimicotico contenente "nistatina". Scomparvero i disturbi sopra descritti ed inoltre dopo solo tre giorni dall'inizio della terapia mio marito ed io constatammo un rimarchevole miglioramento delle condizioni generali della bambina, compresa la sintomatologia autistica. Mia figlia divenne più calma, più attenta ed obbediente; mostrava una maggiore tolleranza alle frustrazioni; scomparvero i suoi frequenti attacchi di insonnia con agitazione ed urla. Ma il fatto, non facile da descrivere a parole, che ci colpì maggiormente fu il seguente: la bambina aveva sempre dato l'impressione di non essere consapevole dell'ambiente circostante, mentre dopo tre giorni di somministrazione del suddetto farmaco apparve diversa, molto più presente, vivace ed attiva e ad esempio, quando uscivamo con lei cominciò a fare domande relative a ciò che vedeva per la strada, in modo da sembrarci quasi come "risvegliata" dal precedente stato di inerzia ed assenza. Smise di produrre suoni ripetitivi e nel suo linguaggio, che pur rimase scarso e di tipo ecolalico, comparvero più di frequente frasi spontanee un po' più lunghe ed adatte al contesto in cui venivano pronunciate. In seguito si dimostrò anche più disponibile all'apprendimento, tanto che imparò diverse cose utili per la sua autonomia, mentre in precedenza non era stato possibile insegnarle. Questo miglioramento fu constatato anche dai*

---

*medici e dalle insegnanti che conoscono la bambina. Nel corso dell'anno la terapia con il farmaco antifungino fu ripetuta diverse volte, dato che la Candidosi è facilmente recidivante ed in certi periodi la bambina presentava di nuovo disturbi come meteorismo accentuato, colite, insonnia, accresciuta agitazione ed irritabilità; non è però mai ricaduta nella precedente condizione di sembrare estranea all'ambiente circostante. Nello scorso mese di marzo ci fu consigliato di somministrare il farmaco antifungino "Diflucan", che sembra aver dato buoni risultati, in quanto le condizioni della bambina sono diventate più stabili e non ha praticamente più avuto ricadute.*

*Dopo circa due anni dall'inizio delle terapie antimicotiche posso quindi affermare che il miglioramento è stato duraturo e mia figlia appare trasformata anche fisicamente, dato che in un anno, come conseguenza del migliorato assorbimento intestinale, è aumentata di peso di più di nove chili, cosa del tutto insolita in lei, che aveva sempre avuto in precedenza un accrescimento ponderale molto scarso.*

*È da notare poi che durante il periodo della gravidanza io ho sofferto di Candidosi vaginale e ricordo di aver sentito dire dal ginecologo che lo stato di gravidanza facilita il manifestarsi di tale affezione a causa dei cambiamenti ormonali che si ripercuotono sulla flora vaginale. È possibile anche che il neonato sia contaminato dalla madre ed io mi chiedo se un incidente di questo genere possa aver avuto un ruolo nel determinare la Candidosi ed un disturbo dello sviluppo come l'Autismo in mia figlia; un pediatra mi ha fatto notare a questo proposito che la maggior parte dei neonati viene a contatto con la "Candida", ma che generalmente il sistema immunitario riesce ad affrontarla (è frequente nei neonati il "mughetto", di cui anche mia figlia ha sofferto, in forma leggera, nei primi mesi di vita e da cui guarì rapidamente, senza però riuscire evidentemente a tenere sotto controllo la crescita del fungo nell'intestino).*

*Nella sua risposta il Dottor Shattock scrive di considerare poco probabile l'ipotesi che siano in funghi di per sé a provocare l'Autismo e di ritenere piuttosto che l'intestino possa essere infestato dalla Candida in modo tale che i prodotti di un assorbimento incompleto finiscano per essere assorbiti dal bambino.*

*Da quanto la Signora Maria Bonati riferisce nella sua lettera sembrerebbe d'altra parte che le tossine specifiche della Candida (e soprattutto i loro effetti sul cervello) non siano proprio perfettamente note; mi risulta poi anche che alcuni soggetti hanno una sensibilità particolare o vera e propria intolleranza a lieviti, muffe, funghi.*

*Il Dottor Shattock scrive inoltre che fino a poco tempo fa le ipotesi sui legami tra Candidosi ed Autismo erano derise dai medici ortodossi; che sono stati tuttavia riferiti dei miglioramenti ottenuti con l'uso di farmaci antifungini, ma questi farmaci non sono stati testati sulla popolazione autistica con metodi scientifici. Ho voluto quindi segnalare la mia esperienza, anche se storie simili alla mia sono già state rese note nel "Bollettino sett.-dic. 1994", pag. 6, in quanto divulgate negli Stati Uniti dal Signor Bill Belfield e dal genitore Signor Mitchell Robbins.*

*Cordiali saluti.*

**Carla Vannucci**

Terranova (AR) 3/12/1996

*Caro Direttore,  
desideriamo segnalare, attraverso il "Bollettino", un esempio di sincero disinteressato affetto e di squisita sensibilità, dimostrati da un operatore della Cooperativa Roma 81.*

*Dovendo interrompere momentaneamente, per ragioni di studio, gli incontro con nostro figlio Roberto, gli ha fatto dono d'un quadretto che incornicia la poesia, a lui dedicata, che segue.*

*Voglia in questo modo testimoniare pubblicamente tutta la nostra stima ed il nostro apprezzamento a Massimo Belardinelli.*

GRAZIE MASSIMO!

**ROBERTO**

*Roberto non parla,  
Roberto no dice niente  
non sai cosa frulla  
dentro la sua mente.  
Quanto di guarda è buffo  
con quegli occhi in mezzo al viso  
che inventano in un attimo  
l'accenno di un sorriso.  
Cerca una certezza  
in mezzo al cielo nero,  
apprezza una carezza  
ed esprime un desiderio.  
Di mettersi le ali  
e volare intorno al mondo  
libero come un falco  
iniziando un nuovo giorno.*

*Grazie per l'ospitalità.*

**Mario e Natascia Mirabelli**



ASSOCIAZIONE NAZIONALE GENITORI SOGGETTI AUTISTICI

## CONVOCAZIONE ASSEMBLEA ORDINARIA E STRAORDINARIA DEI SOCI A.N.G.S.A.

Ai sensi dell'art. 16 e seg. del regolamento dello statuto,  
è convocata l'assemblea ordinaria e straordinaria  
dei soci A.N.G.S.A.

il giorno 11/5/1997 ore 11.00 presso la sede A.N.G.S.A. di  
Via Casal Bruciato, 13 - Roma

### O.D.G.

- 1) Approvazione bilancio 1996
- 2) Modifica dello statuto
- 3) Varie ed eventuali

Vista l'importanza degli argomenti all'o.d.g.  
si prega di non mancare

---

### DELEGA

Io sottoscritto..... socio ordinario A.N.G.S.A.  
in regola con la quota associativa 1997, delego il  
sig..... a rappresentarmi all'assemblea  
dei soci A.N.G.S.A. dell'11/05/97.

data

Il delegante