

il bollettino dell'



**Associazione Nazionale
Genitori Soggetti Autistici
O N L U S**

aderente a:
International Association Autism - Europa

BIMESTRALE - ANNO XII

**N. 5
DICEMBRE 1998**

“Spedizione in abbonamento Postale
Art. 2 comma 20/c - Legge 662/96
Filiale di Ancona”

In caso di mancato recapito
si prega ritornare at:
“Agenzia P.T. - C.M.P.P.
Passo Varano - ANCONA”,
detentore del conto, per la
restituzione al mittente che
si impegna a corrispondere
la relativa tariffa.

Direttore:
Il Presidente dell' ANGSA

INDICE

Comitato di redazione:
Il Consiglio Direttivo
ANGSA

Direttore Responsabile:
Dott. Carlo Hanau
Ordine Giornalisti
Bologna

Editore:
ANGSA
Via N. Rota, 75
80067 Sorrento (NA)

Registrazione n. 5602
presso il Tribunale
di Bologna

Indirizzo di redazione:
Via N. Sauro, 4
60020 - Agugliano (An)
e-mail: milopa@genan.it

Conto Corrente Postale n.
43353002 - intestato a
ANGSA - SORRENTO

Stampato presso
Litograf s.r.l.
Via Abruzzetti, 12
60030 - Jesi (An)
nel mese di dicembre 1998

L'iscrizione all'ANGSA può essere
effettuata da chiunque mediante il
versamento di Lire 60.000 sul c.c.p.
n. 43353002 intestato ad ANGSA -
via N. Rota, 75 - SORRENTO
indicando chiaramente e con
precisione nella causale:
- cognome, nome, indirizzo, cap e città
- se genitore o parente (ordinario)
oppure altro (sostenitore)

Lettera del presidente pag. 2

Il "rapporto Pollak"
contro Bettelheim
(dott. S. Palazzi) pag. 4

Ricerca sui Neuropeptidi
(dott. F. Keller) pag. 7

Immunologia e Autismo
(dott. M. J. Goldberg) pag. 11

Neuroimmunologia
e disturbo Autistico
(Dott.se P. Visconti - P. G. Rossi) pag. 22

Comunicazione Facilitata
(S. Martone) pag. 26

Risposta alla lettera
"Opinione sulla C.F."
(Centro Studi C.F. - P. Cadei) pag. 31

Recensioni
(A. Riva - E. Clò - C. Hanau) pag. 39

I genitori ci scrivono pag. 44

Ringraziamenti pag. 46

Convegno
"Neurobiologia
dell'Autismo" pag. 48

Cari genitori,

il periodo di fine anno, con il suo carattere sacro e festivo allo stesso tempo, invita ad essere comprensivi e magari anche a sentimenti di perdono.

Desideriamo scusarci con tutti voi se questa nostra lettera sarà di tono completamente opposto a quello tradizionale, ma quelli tra voi che, come noi, hanno un figlio autistico adulto, capiranno perfettamente come il suo contenuto non avrebbe potuto essere diverso; per gli altri genitori, che da poco hanno iniziato ad affrontare il terribile dramma dell'autismo, essa potrà rappresentare un messaggio per comprendere il grave impegno che tale sindrome impone loro.

In questo numero troverete una breve recensione del "Rapporto Pollack" su Bruno Bettelheim, autore del libro "La Fortezza vuota", tradotto in tutte le lingue del mondo, ristampato infinite volte e consigliato come lettura a tutti i genitori di soggetti autistici in quanto testo sacro, per decenni, dell'intervento psicoanalitico nell'autismo.

Per comprendere in pieno l'enorme importanza che tale Rapporto ha per noi genitori di soggetti autistici, riteniamo necessario fare alcune premesse in modo da impedire che il Rapporto stesso possa essere presentato come una curiosità bibliografica e quindi non degna di rilievo, o peggio, che esso possa essere ritenuto come un mezzo, escogitato dall'autore, per farsi della pubblicità gratuita e di gran risonanza.

Negli Stati Uniti d'America, le leggi che proteggono la dignità e la figura morale di qualsiasi persona sono severissime e di natura ben diversa da quelle vigenti nel nostro Paese.

Infatti, in quel Paese offendere o denigrare una persona può portare a delle conseguenze di tipo economico di tale portata da ridurre sul lastrico chiunque che, senza le dovute e documentate prove, abbia, anche in maniera molto superficiale, messo in dubbio la moralità di un'altra persona.

Ora Richard Pollack e specialmente la Casa Editrice Simon & Schuster (tra le maggiori a livello mondiale), non potevano permettersi di presentare Bettelheim come è stato trattato nel libro, senza avere prima preso tutte le cautele del caso e cioè prove non confutabili su quanto riferito in quanto, la loro consistenza finanziaria farebbe gola a chiunque si ritenesse nelle condizioni di poter avanzare delle rivalse.

Pertanto, possiamo essere sicuri che quanto pubblicato su Bettelheim è documentato ed assolutamente da non potere essere messo in dubbio.

Ebbene, come potete leggere nel breve commento, nel Rapporto Pollack la

figura di Bettelheim viene completamente distrutta e ne risulta quella di un millantatore ed usurpatore di titoli, cose queste che denunciano chiaramente come, purtroppo, egli stesso fosse vittima di turbe della personalità.

Le conseguenze di questa semplice deduzione, per noi genitori di soggetti autistici, sono assolutamente sconvolgenti e rappresentano l'argomento di questa nostra lettera.

Infatti, la più elementare conclusione alla quale possiamo giungere è che la cura dei nostri figli è stata affidata, per anni, a tecnici che, facendo riferimento alle interpretazioni fantastiche di Bettelheim sull'autismo, non si erano nemmeno accorti che erano idee parторite da una mente in difficoltà.

I grandi cattedratici europei, per oltre quaranta anni, hanno preparato schiere di tecnici indirizzandole, senza alcuna verifica scientifica, ad ipotesi completamente errate senza accorgersi della perversità e dell'assoluta falsità di tali idee.

Siamo giunti all'incredibile situazione di dipendere, per la salute dei nostri figli, da tecnici che, preposti alla cura di malattie relative a disturbi della personalità e del comportamento umano, non si erano nemmeno resi conto che alla base del loro intervento vi erano ipotesi di un personaggio che aveva esattamente tali problemi!

I nostri figli sono stati, per anni, in balia di tali personaggi, che nonostante l'evidente inutilità delle loro prestazioni, pur di non perdere una cospicua fonte di guadagno, hanno impedito che le ricerche sull'autismo fossero portate avanti in quei settori della scienza che invece oggi, con l'impegno dei genitori, si stanno rivelando fondamentali per l'interpretazione del disturbo autistico.

A questo punto, un senso di profonda pietà e di grande commiserazione può solamente invaderci pensando alle migliaia di poveri esseri che, in tutta Europa, languiscono in centri psichiatrici, perché, invece di interessarsi della loro salute, si è, per anni, perseguitato le loro madri alla ricerca di un rifiuto che esisteva solo nella mente malata di Bettelheim.

La constatazione poi che, invece di evitare di accennare ad un simile oscuro periodo della storia del pensiero umano, ancora oggi, nelle Università europee, si fa riferimento alle idee di Bettelheim come a quelle di un grande uomo, ci fa fremere di disgusto e di sdegno e ci sprona a ribellarci ad una simile forma di sconvolgimento mentale collettivo ed urlare: VERGOGNA!

Sorrento, dicembre 1998.

Il Presidente
Sergio Martone

IL "RAPPORTO POLLAK" CONTRO BETTELHEIM

Quando la generazione degli anni di piombo decideva di dedicarsi alla neuropsichiatria infantile venti anni fa, Bruno Bettelheim (nato nel 1903, morto nel 1990) era un mito. A Siena si organizzavano giornate celebrative. Gli editori italiani di psicologia divulgativa pubblicavano (con ritardo) tutte le sue opere. I libri che ancora conservo sono stati da me sottolineati e annotati. Oggi posso ammettere che la mia lettura era un po' a salti, perché lo trovavo fin da allora suggestivo ma ripetitivo nel ribadire le sue tesi. A questo proposito ora *esiste una biografia che spiega come Bettelheim si facesse editare i testi da collaboratrici di madre lingua inglese, e le ripetizioni concettuali derivino dal fatto che fossero ritessuti insieme da brani di suoi discorsi con parole diverse e, talora, gli stessi esempi, cambiando nomi di pazienti che erano gli stessi.*

Il libro di **Richard Pollak, "The Creation of Dr. B., A Biography of Bruno Bettelheim"** (Simon & Schuster, 1997) è paragonabile al "Rapporto Starr" contro Bill Clinton per il polverone che ha sollevato nel settore specifico. Tuttavia, differentemente dal caso del Presidente degli Stati Uniti, non si tratta solo di un attacco sul piano personale. E' invece un'elegante e terribile operazione, che mira a distruggere il mito di Bettelheim anche sul piano scientifico. E' un'opera di vendetta minuziosamente documentata, molto ben scritta da un autore che è stato in analisi lui stesso e che non rinnega affatto la psicoanalisi. Nella lettura ci si istruisce sul mondo degli psichiatri viennesi cui appartennero anche Leo Kanner (come Bettelheim emigrato negli Stati Uniti) e Hans Asperger (rimasto in Austria). Al lettore italiano potrebbero venire in mente alcune analogie con uno psicologo letterato, abile manager, che operava a Milano nella seconda metà degli anni '70, il quale, diversamente da Bettelheim, neppure era onesto in campo patrimoniale.

La vendetta del libro si riferisce ad un episodio capitato a Chicago nel giugno 1969, quando Pollak, fratello di un soggetto autistico, si rivolse al Direttore dell'Istituto che aveva seguito il problema che tanto aveva angustiato la famiglia, sentendosi dire: "E' tutta colpa dei vostri genitori". La persona con autismo era morta attorno al 1950 in drammatico incidente domestico. Il direttore in questione, psicologo letterato, era Bruno Bettelheim. Pollak divenuto scrittore giornalista, ha raccolto una ricchissima documentazione che è diventata negli anni una radiografia esistenziale di 478 pagine che ne demolisce la fama mondiale.

Il libro svolge la propria missione mirando all'incoerenza sia della persona sia della teoria da lui sviluppata, e meriterebbe di essere tradotto in italiano tanto per il suo valore documentale intrinseco, quanto come antidoto verso gli imbonitori che imperversano in ogni campo, non escluso quello psicologico.

Pollak ripercorre il romanzo formativo dell'uomo, con la concatenazione delle causalità e delle raccomandazioni che crearono il fenomeno "Dr. B.", come diventerà poi noto tra studenti e dipendenti dell'Università di Chicago, suggerendo in sostanza che le radici della sua scarsa stima per le figure parentali risalissero a quella per le proprie: il padre morto di sifilide, e la madre anaffettiva quanto bastava.

Tra le due Guerre Mondiali, consolidando la propria cultura liceale viennese mentre commerciava legname, Bettelheim si era laureato in filosofia ben 12 anni fuori corso. Negli Stati Uniti, dopo la guerra, si fece credere analizzato da uno dei pionieri della psicanalisi e laureato in storia dell'arte e psicologia. Autodidatta nel tempo libero dal lavoro e nei mesi di prigionia a Dachau e Buchenwald, finì con l'apparire un fragile intellettuale sopravvissuto all'olocausto, abile di parola, di aspetto brutto ma seducente per molte donne e invidiato da molti uomini. "Furbo" è il termine che meglio potrebbe definirlo in lingua italiana.

La biografia scritta da Pollak dimostra alcune falsificazioni e plagi scientifici operati da Bettelheim prima e dopo quando, nella prospettiva di avere un'affiliazione con l'Università di Chicago a 40 anni, accettò l'incarico di responsabile della struttura residenziale per bambini "Orthogenic School". Insieme a psichiatri via via allontanatisi o passati in secondo piano, selezionò nel giro di pochi anni solo casi non organici, realizzando il primo therapeutic milieu d'America. Lo staff riabilitativo ed educativo aveva la responsabilità diretta dell'intervento, mentre a Bettelheim e agli psichiatri consulenti era riservata la supervisione del personale. Venivano chiamati psicotici bambini che oggi sarebbero definiti disturbi della condotta, sintomi borderline o casi sociali. Di casi autistici secondo l'ICD o il DSM il Dottor B. ne vide realmente pochi, fino a quando a 87 anni, in discreta salute fisica, compì il proprio ciclo vitale uccidendosi alla scrivania. Non è etico né di buon gusto interpretare perché si decide un gesto del quale non si può poi chiedere ragione all'interessato. E' difficile però dimenticarlo.

Oggi la meravigliosa ma falsa terminologia di Bettelheim trova spazio solo nella storia delle scienze psichiatriche, così come l'astrologia è l'includibile passato degli astronomi. Di fatto, i sostenitori del Bettelheim-pensiero hanno colto il riduzionismo psicopatologico del Dottor B. relativo alla sola dimensione relazionale. Ciò è servito a contribuire all'improvvisa dicotomia tra sfera psichica (relazionale, non organica) e sfera mentale (cognitiva, comportamentale) che è circolata nel gergo di molti servizi di salute mentale. Il biografo iconoclasta di Bettelheim non intende contribuire all'evoluzione delle teorie psicoanalitiche o altro. Accessoriamente però Pollak svela il cinismo che caratterizza quanti siano rimasti indifferenti al male che, involontariamente come autore di lavori di successo, Bettelheim ha portato ad una generazione di genitori e operatori a contatto con bambini sia autistici (considerandone colpevoli i genitori), sia non autistici (chiamandoli autistici e millantando illusorie guarigioni). Se le famiglie più abbienti o avvantaggiate culturalmente hanno comunque potuto ricorrere a trattamenti alternativi, quelle con meno risorse si sono trovate in balia del pregiudizio di una loro insanabile carenza sul piano relazionale.

Il lavoro necessario a recuperare il danno derivato dal Bettelheim-pensiero è davvero smisurato. Per conoscere le innumerevoli situazioni in cui l'atteggiamento giudicante ed espropriante ha agito iatrogenicamente basta riascoltare i racconti dei genitori di casi di autismo entrati in contatto con operatori che hanno creduto in Bettelheim.

Ancora nei primi anni '90 potrei testimoniare di casi denunciati dai servizi sociali al tribunale minorile perché la psicosi del bambino sembrava attribuibile a genitori non idonei per cultura, reddito o capacità parentali. Sono noti altri casi effettivamente allontanati dalle proprie famiglie come se fossero vittime di abusi o negligenze gravi, ma è difficile e triste rilevarne le responsabilità istituzionali. La vigilanza delle organizzazioni dei genitori anche per le situazioni di svantaggio potrebbe riuscire a scongiurare questo tipo di soprusi istituzionali, così come i tristi casi di reale maltrattamento familiare, dei quali si è parlato nel seminario Daphne di Autisme Europe del settembre scorso.

Dott. Stefano Palazzi
Osservatorio Autismo della Regione Lombardia
(Tel. 167 102 184)

IMPATTO DEI PEPTIDI CORRELATI ALL'AUTISMO
E MANIPOLAZIONE DEL SISTEMA DELLA 5-HT
SULLO SVILUPPO E SULLA PLASTICITA' CORTICALE

Coordinatore: dr. F. Keller; Università "Campus Bio-Medico", Roma, Italia
numero del contratto: BMH4-CT96-0370

Data di inizio del progetto: 1 Luglio 1996; data di fine: 30 Giugno 1999

Contributo EC : 205.000

Data del riassunto: 25 Luglio 1998

OBBIETTIVI:

L'autismo è una malattia psichiatrica di grande rilievo, che ha inizio precocemente nella vita e ha un impatto psicosociale notevole e colpisce i singoli e le famiglie. Fino ad ora, sia l'eziologia che la patogenesi della malattia restano oscure, ma si stanno sempre più accumulando prove che indicano la presenza di una componente genetica.

Specificatamente, un alterato metabolismo della 5-HT (serotonina) sembra sia correlato alla malattia, almeno in un'ampia sottopopolazione di individui affetti. L'alterazione del metabolismo della 5-HT nei bambini autistici può essere indotto dall'accumulo di una classe di peptidi che può determinare l'aumento della ricaptazione di 5-HT a livello sinaptico ("peptidi correlati all'autismo"). La 5-HT è un neuromodulatore che interviene nella formazione delle sinapsi, particolarmente nelle aree corticali.

Gli obiettivi del progetto sono i seguenti:

- isolare dall'urina dei bambini autistici e caratterizzare i peptidi che influenzano la ricaptazione di 5-HT
- saggiare l'effetto di tali peptidi sul trasportatore di 5-HT del cervello umano, espresso in un sistema in vitro
- saggiare l'effetto di tali peptidi sul differenziamento dei neuroni e delle sinapsi nella corteccia cerebrale di ratti neonati
- saggiare l'effetto della distruzione selettiva dei terminali 5-HT sullo sviluppo corticale

- generare un topo transgenico in cui i livelli di 5-HT del cervello siano alterati nel corso dello sviluppo embrionale, attraverso una tecnica di knock-out del gene del trasportatore della 5-HT [NdT: tale tecnica elimina il gene in oggetto e quindi il suo prodotto proteico; i topi così ingegnerizzati non possiedono il trasportatore per la 5-HT]
- valutare lo sviluppo della corteccia cerebrale in tali topi knock-out
- clonare la regione del promotore del gene del trasportatore della 5-HT
- studiare la fattibilità, in collaborazione con una ditta di biotecnologie, di un saggio di rapida attuazione per valutare la presenza dei peptidi correlati all'autismo nell'urina dei bambini neonati.

PRINCIPALI RISULTATI OTTENUTI:

E' stato isolato un tripeptide precedentemente mai descritto che stimola l'attività del trasportatore di 5-HT. Questo tripeptide è presente in quantità superiore al normale nell'urina dei bambini autistici e possibilmente deriva da una produzione eccessiva o dall'alterata degradazione di un precursore. E' possibile che l'aumentata produzione del tripeptide possa portare all'iperserotoninemia, che si riscontra frequentemente nei pazienti autistici.

E' stata identificata una proteina che potrebbe essere il precursore di tale tripeptide. Il gene che la codifica viene attualmente analizzato a fondo allo scopo di identificare delle mutazioni che potrebbero essere associate in maniera specifica al disordine autistico.

E' stato generato un modello di topo in cui il gene del trasportatore per la 5-HT è stato reso inattivo per mezzo di ricombinazione omologa. Questo topo viene utilizzato per studiare il ruolo della 5-HT nello sviluppo del cervello. I dati preliminari indicano che gli eccessivi livelli sinaptici di 5-HT hanno come conseguenza uno sviluppo alterato delle aree corticali. Inoltre, i topi che non esprimono il trasportatore della 5-HT presentano deficit cognitivi prematuri e alterazioni neurodegenerative, che probabilmente indicano l'aumento di stress ossidativo in varie parti del cervello, in particolare nei tratti delle fibre mieliniche. Esperimenti in vitro suggeriscono che i neuroni privi del trasportatore della 5-HT sono più vulnerabili nei confronti di danni neurotossici. Infine, è stata clonata la regione del promotore del gene del trasportatore della 5-HT. Il mappaggio funzionale del promotore ha consentito di identificare una regione di 0,5 kb sufficiente per conferire espressione cellulo-specifica al gene del trasportatore della 5-HT.

PRINCIPALI RISULTATI SCIENTIFICI / APPLICAZIONI INDUSTRIALI

- Identificazione di un tripeptide non descritto in precedenza che stimola la ricaptazione di 5-HT, la cui presenza è elevata al di sopra della norma nei pazienti autistici
- Identificazione di una proteina precursore, la cui degradazione può portare alla formazione del tripeptide, e che può essere alterata nella patologia autistica
- Generazione di un anticorpo monoclonale contro il tripeptide, che potrebbe consentire di sviluppare un saggio immunoenzimatico per la quantificazione del tripeptide nell'urina. Questa parte del progetto viene portata avanti in collaborazione con una ditta europea di biotecnologie
- Generazione di un topo mutante che porta la delezione (knock-out) del gene che codifica per il trasportatore della 5-HT
- Identificazione di alterazioni nello sviluppo della corteccia cerebrale dei topi knock-out. Identificazione di un danno neurotossico nel cervello di topi knock out anziani. Questi topi potrebbero essere un modello interessante per lo studio dell'invecchiamento cerebrale.
- Clonaggio della regione del promotore del gene del trasportatore della 5-HT, che potrebbe consentire l'espressione cellulo-specifica di altri geni utili in strategie transgeniche.

PAROLE CHIAVE:

autismo, peptidi correlati all'autismo, trasportatore della serotonina, corteccia somatosensoriale, animali transgenici

ELENCO DELLE PRINCIPALI PUBBLICAZIONI:

1. Bengel, D.L. Murphy, A.M. Andrews, C.H. Wichems, D. Feltner, A. Heils, R. Mvssner, H. Westphal, K.P. Lesch (1998) Altered brain serotonin (5-HT) homeostasis and locomotor insensitivity to MDMA ("ecstasy") in 5-HTT-deficient mice. *Mol Pharmacol* 53:649-655.
2. Heils, C. Wichems, R. Mvssner, S. Petri, K. Glatz, D. Bengel D, P. Riederer, D.L. Murphy, K.P. Lesch (1998) Functional characterization of the murine serotonin transporter gene promoter in serotonergic raphe neurons. *J Neurochem* 40:932-939
3. Persico, E. Calia and F. Keller (1997) Implants for sustained drug release over the somatosensory cortex of the newborn rat: a comparison of materials and surgical procedures. *J. Neurosci. Meth.* 76:105-113.
4. Persico, E. Calia, R. Ventura, S. Puglisi-Allegra, F. Lucchese and F. Keller (1998).

PCA and PCPA effects on developing thalamocortical endings in the rodent somatosensory cortex: definition of a critical period and potential roles for weight loss and for direct damage of thalamocortical terminals. Submitted.

5. Pedersen, Y. Liu, and K.L. Reichelt (1998) Serotonin uptake stimulating peptide found in plasma of normal individuals and in autistic urines. Submitted.

6. Persico, A. Baldi, E. Calia, R. Moessner, K.P. Lesch, D.L. Murphy, and F. Keller (1998) Alterations in neonatal barrel cortex and in the ageing brain of serotonin transporter knockout mice. Soc. Neurosci. Abs., in press.

7. Keller, A.M. Persico, A. Baldi, K.L. Reichelt, and A. Gonzalez (1998). Serotonin uptake stimulating peptides extracted from the urines of autistic patients: potential significance for the pathogenesis of autistic disorder. Soc. Neurosci. Abs., in press.

COORDINATORE:

Flavio Keller

Laboratory of Neuroscience University "Campus Bio-Medico" Via Longoni, 83 I-00155 Roma

Tel.: +396 22 54 13 35 Fax: +396 22 54 14 56. E-mail: keller@liucbm.it

PARTECIPANTI AL PROGETTO:

Klaus-Peter Lesch,

Department of Psychiatry, University of Wuerzburg, Sanderring 2D-97070 Wuerzburg

Tel.: +49 931 2031 Fax: +49 931 203425. E-mail: kplesch@mail.uni-wuerzburg.de

Karl-Ludwig Reichelt

Institute of Pediatric Research, University of Oslo, Rikshospitalet N-0027 Oslo

Tel.: +47 22 86 9045 Fax: +47 22 86 9117. E-mail: K.L.Reichelt@rh.uio.no

José Manuel Giménez-Amaya

Department of Anatomy, Faculty of Medicine, University of Navarra, 31030 Pamplona

Tel.: +3448 425 600 Fax: +3448 425 649. E-mail: jmga@unav.es

Riccardo Cortese

IRBM, Via Pontina, km 30,600, 00040 Pomezia (Roma)

Tel.: +3969109 3201 Fax: +396 9109 3654. E-mail: cortese@irbm.it

L'articolo che segue, tradotto per noi da Celeste Galizioli e Patrizia Cadei, è apparso sul bollettino dell'AIA (Allergy Induced Autism), una delle due principali Associazioni per l'Autismo Inglesi.

L'AIA, in particolare, da tempo convinta della organicità della sindrome autistica, rivolge i suoi sforzi verso la ricerca e l'informazione in campo medico. I consiglieri medici e scientifici dell'AIA sono:

Professor J. Brostoff – Professor M. Gardner – Dr. J. Linnell - Dr. Paul Shattock – Dr. M Tettenborn – Dr. A. Wakefield (di recente su tutte le riviste mediche con una controversia internazionale sull'insorgenza dell'autismo e le vaccinazioni trivalenti) e Dr. R. Waring.

Quanto leggerete, estratto dal lunghissimo articolo del Dr. Goldberg (che è un pediatra), **non rappresenta in alcun modo posizione ufficiale dell'Angsa**, ma certamente un'informazione che l'Angsa condivide e in base alla quale si auspica procedano le ricerche e soprattutto le indagini cliniche sui nostri ragazzi.

Dal Bollettino AiArompendo le barriere

“Autistic Syndrome” un Problema Medico

Michael J. Goldberg, M.D., F.A.A.P.

AVALAR MEDICAL GROUP, INC - 5620 WILBUR AVENUE, SUITE 318 -
TARZANA, CALIFORNIA 91356

“Il primo sospetto che l'autismo potesse essere collegato al sistema immunitario l'ho avuto nel 1985.

Nel frattempo mi era stato richiesto di valutare alcuni bambini autistici. Questi bambini non avevano mai avuto un esame del sangue perché nessuno pensava al loro problema come ad un problema medico. Sorprendentemente dal controllo degli amino acidi risultavano avere un profilo simile agli adulti che stavo seguendo, affetti da un problema autoimmune: “Che cosa aveva a che fare l'AUTISMO con il sistema immunitario?”

Le cause dell'Autismo

Con il relativamente nuovo modo di pensare all'autismo come derivante da cause organiche, sono arrivate diverse teorie. Alcuni medici credono che l'autismo sia il risultato di un difetto metabolico enzimatico o genetico. Anche se alcuni bambini possono soffrire per un difetto genetico o funzionale presente sin dall'inizio della gestazione io non credo che questo sia il caso per la maggior parte dei bambini affetti da autismo.

E' mia opinione che la “Sindrome Autistica” probabilmente sia un insieme di disfunzioni indotte al cervello da un sistema immunitario sregolato. Può essere possibile che queste disfunzioni occorran in individui predisposti geneticamente. Questa predisposizione é in qualche modo innescata da diversi agenti stressanti presenti nei loro sistemi immunitari. La sua gravità varia a seconda dell'individuo e dell'epoca di innesco.

Se prendiamo l'esempio della cecità, può essere più facile comprendere il meccanismo.

Ci sono molte persone che sono cieche ma le cause della loro cecità possono essere diverse. Questa teoria, ritornando all'autismo, è consistente con l'idea di una disfunzione / disregolazione immunitaria. Qualsiasi siano le ragioni (genetiche, ambientali, una combinazione di virus, ecc.), io credo che quello che avviene sia una **immune mediated, (mediata dal sistema immunitario)**, anomala, "chiusura" del flusso di sangue al cervello e conseguentemente della funzione stessa del sistema nervoso centrale. In alcuni adolescenti e adulti, questa disfunzione si manifesta con vari atipici disordini auto-immuni. Ma può anche essere considerata come una variante dell' ADD (Attention Deficit Disorder) / ADHD (Attention Deficit Hyperactive Disorder). Nei bambini più piccoli, può invece manifestarsi sotto forma di autismo, sindrome autistica e PDD (Pervasive Development Disorder). Questa teoria sta oggi guadagnandosi molta credibilità tra i ricercatori. La disfunzione / mancanza di flusso sanguigno porta al danneggiamento delle cellule nervose, spiegando l'anormalità a volte riscontrata delle onde cerebrali nonché il sempre maggior numero di bambini autistici immediatamente etichettati come "Landau-Kleffner".

I molteplici segni metabolici, psicologici, e immunitari che sono anormali in questi bambini "hanno un significato" quando si pensa al quadro in generale e si considera quale causa primaria dell'autismo una disfunzione immunitaria che crea, a sua volta, molteplici disfunzioni cellulari / mitocondriali.

Una distinzione, spesso non compresa, è che la disfunzione parte dal sistema immunitario, non dalle varie intolleranze alla caseina o al glutine. I bambini Autistici hanno parecchie anomalie metaboliche, ma questo è il risultato di problemi con i loro sistemi immunitari.

Se una disfunzione metabolica fosse la sola causa di un disturbo, correggendola si eliminerebbe la malattia. Se l'intolleranza ai latticini o al glutine ha causato l'Autismo, eliminandoli dalla dieta dei bambini si sarebbe trovata la cura, ma, malgrado essi migliorino, non guariscono.

Durante i miei studi di medicina, ho imparato a cercare i motivi e le cause nascoste. E' importante trattare la causa del problema anziché il sintomo stesso in maniera superficiale.

Trattamenti medici

Sfortunatamente, nuovi modulatori immunitari potenzialmente sicuri, (gli steroidi, le gamma globuline per via endovenosa, sono vecchi modulatori immunitari non particolarmente sicuri o efficaci per questi tipi di disturbi immunitari) non sono ancora disponibili. Fino a quando queste cure immuno modulanti non saranno scientificamente testate in studi controllati, il modo per aiutare questi bambini deve concentrarsi in altri approcci usando i mezzi disponibili al momento.

Generalmente quando un bambino arriva nel mio studio, il suo sistema immunitario non funziona bene già da parecchio tempo. Questa disfunzione non avviene dall'oggi al domani e ci vorrà quindi parecchio tempo per "normalizzare" il corpo ed il suo sistema immunitario.

Più riusciremo a normalizzare le funzioni del corpo più alte saranno le possibilità che il corpo "tagli" fuori la disfunzione reattiva del sistema immunitario. E' un processo

complicato e difficile il far sì che il corpo recuperi se stesso specialmente dopo anni di disfunzione. Ma se togliamo alcune delle cause che comportano la reazione del sistema immunitario quando questa non dovrebbe avvenire, faciliteremo la normalizzazione del corpo.

Il ruolo degli Allergeni e delle Diete

Generalmente comincio da un'analisi del sangue per determinare allergie e intolleranze che possono scatenare una reazione del sistema immunitario. Spesso i bambini Autistici si dimostrano allergici o intolleranti ad un grande numero di alimenti, non necessariamente perchè "realmente" allergici, ma piuttosto perchè il loro sistema immunitario è così "confuso" che tende a reagire inappropriatamente a vari agenti.

Questa reazione può, come non, manifestarsi con i tradizionali sintomi allergici asmatici, macchie o reazioni cutanee. Ma ciò che avviene in realtà è una anormale "chiusura" del flusso sanguigno al cervello mediata dal sistema immunitario, che influisce sull'area del linguaggio e delle funzioni sociali così come sul sistema centrale nervoso. Di solito comincio cercando di migliorare il sistema immunitario imponendo al paziente una dieta esente da latticini, cioccolata e frumento. Aiuto cioè a ridurre lo stress sul sistema immunitario. Se i latticini, cioccolata e frumento sono rimossi, circa il 96 - 98 % delle probabili cause di allergia sono eliminate. Comunque, non credo sia possibile correggere queste condizioni solamente attraverso la dieta.

Siccome le terapie nutrizionali non sono cure (questo sarebbe illogico considerando in fatti il potenziale rischio di deperimento) a maggior ragione non lo sono le diete "estreme". Comunque, ogni tanto, questi bambini adottano da soli una dieta "estrema" limitando il numero di alimenti. Non penso che ci siano molti bambini "normali" che starebbero bene seguendo le diete "estreme" adottate da alcuni bambini con autismo. Per la maggior parte dei bambini, tutto quello che è necessario è eliminare dalla loro dieta gli agenti più "offensivi", capaci di indurre reazioni del sistema immunitario.

Alcuni dottori e omeopati raccomandano l'eliminazione di tutto il glutine. Io penso che questi bambini riescono a migliorare con questa dieta perchè non mangiano più frumento. È mia opinione che si renda necessario eliminare frumento e grano intero (a causa delle potenziali allergie). Normalmente non mi concentro sulla eliminazione di tutta la caseina, ma solo sui principali prodotti derivati dal latte. Questo perchè, diminuendo in totale gli agenti potenzialmente irritativi, diminuisco la possibilità di reazione anomala del sistema immunitario.

Tolgo quindi dalla dieta gli elementi "più pericolosi" e considero questo fatto di estrema importanza. Eliminando troppi elementi dalla dieta di un bambino si aumenta anche il rischio di disturbare il suo equilibrio metabolico anzichè aiutarlo a normalizzarsi (Nota: molti supplementi alimentari intesi come compensatori di diete estreme, potrebbero a loro volta contenere allergeni, agendo come stimolatori negativi delle reazioni del sistema immunitario. Questi potrebbero non essere completamente assorbiti o contenere impurità pericolose. I bambini inoltre potrebbero rischiare più quindi utilizzando certi "supplementi" che dall'impiego corretto di prodotti farmaceutici.)

Il tratto gastro intestinale, è pieno di linfociti (cellule bianche del sangue che combattono infezioni e malattie). Questi linfociti comunicano con il cervello. È logico ritenere

che, se il il corpo è sensibile alle proteine del latte e del frumento, venendo esse a contatto con il tratto G.I. potrebbero innescare la reazione anomala del sistema immunitario.

Nel corso delle ricerche, è stato riscontrato in effetti che latte e latticini possono attualmente causare una perdita microscopica di sangue nell'intestino attraverso una infiammazione "reattiva" dello stesso. E' interessante notare che la maggior parte della popolazione mondiale può avere conseguenze anche violente dopo l'assunzione di latte.

Le popolazioni asiatiche hanno il sistema arterioso più sano rispetto al nostro. Una delle più probabili teorie è che essi assumono le proteine della soia piuttosto che quelle dei latticini. I latticini sono la principale fonte del colesterolo. L'intera famiglia può beneficiare dall'eliminazione del latte dalla dieta. I genitori spesso si preoccupano del fatto che una dieta priva di latte e latticini non fornisca un sufficiente apporto di calcio. Il latte di soia e riso spesso contengono calcio e vitamine A e D. Comunque un bambino (indipendentemente dal sesso) che segue una dieta normale assume calcio a sufficienza..

Durante l'età dello sviluppo, la dieta delle ragazze dovrebbe essere supplementata se priva di latte e latticini. Generalmente questo non è necessario durante i primi tre o quattro mesi dall'inizio della dieta. Col passare del tempo, potrebbe essere necessario l'aggiunta di un supplemento di calcio. Spesso raccomando Tums®. Tums® (tavolette) sono una fonte sicura di calcio per un bambino ed il loro sapore è gradevole.

In correlazione a quanto sopra è stato anche notato che molti bambini e adulti intolleranti al latte ma che continuano ad assumere prodotti derivanti dal latte, spesso hanno bassi valori di ferro. I loro esami sono cronicamente a livelli minimi di ferro rispetto alla norma, anche se non realmente "anemici". Ciò è tipico di una perdita microscopica di sangue attraverso la mucosa "infiammata".

Se i latticini ed il latte fossero eliminati dalla dieta, e quindi fosse fatta una biopsia dell'intestino, la mucosa (la mucosa è una membrana che delimita una struttura es. Bocca e labbra) risulterebbe normale. Reintroducendo i latticini ed il latte, la mucosa risulterebbe rossa e infiammata. (Conseguentemente, è più importante iniziare a considerare che l'intestino è "permeabile" ed aiutare quindi il corpo rimuovendo gli agenti negativi dalla dieta piuttosto che riempirlo invece di mega "supplementi"). I prodotti acquistati dai negozi specializzati in cibi sani (Health Food Store) non sono necessariamente i migliori per i bambini autistici perchè essi sono meno lavorati e più puri. Questi alimenti contengono molto frumento e grano. Per questi bambini il pane bianco più conveniente (senza latte, frumento o crema) è spesso la scelta migliore.

Per illustrare quanto peculiare sia il sistema immunitario, quando i genitori ricevono i risultati derivati dai tests sugli alimenti, ricevo in genere la stessa telefonata: "Come mai non hai escluso le uova dalla dieta? Quasi sempre i bambini risultano intolleranti al bianco e rosso dell'uovo e nonostante ciò io dico di "ignorare" il risultato. Il motivo è, che, a meno che il bambino non abbia una reazione cutanea causata dalla somministrazione dell'uovo, per qualche ragione sembrerebbe che le uova non abbiano un ruolo in quello che abbiamo detto prima riguardo alle reazioni allergiche e il cervello. Questo dimostra come i genitori debbano capire che i risultati di questi tests

devono sempre essere interpretati nel loro contesto clinico. Troppo spesso, i genitori sono stati "guidati" da interpretazioni non competenti di screenings sugli alimenti o sul sistema metabolico. Potenzialmente potrebbero essere compiuti errori tali da penalizzare questi bambini dal punto di vista metabolico e fisiologico.

Anche se i cibi processati possono dare reazioni minori, non si sottolineerà mai abbastanza l'importanza di evitare gli agenti allergici. All'inizio di una dieta, in particolare, è importante evitare tutti gli alimenti che possono "far scattare" la reazione del sistema immunitario. Se il sistema immunitario è "spinto" a reagire, (da una negligenza o uno strappo alla dieta), il corpo ne sarà affetto per almeno una settimana o dieci giorni (se non più a lungo). Così è necessario essere particolarmente severi all'inizio del trattamento, quando lo scopo è quello di raffreddare il sistema immunitario.

Se si è costretti a decidere tra un alimento con latte o zucchero, si sceglia l'alimento con lo zucchero. Anche se il bambino a causa dello zucchero può diventare iperattivo per alcune ore, lo zucchero può essere eliminato in un tempo relativamente breve. Il sistema immunitario può invece essere influenzato dalle proteine del latte, o altri allergeni, per un periodo che va dalle due alle tre settimane. Siccome però gli zuccheri alimentari e i lieviti, in generale è buona norma cercare di limitarne l'uso.

A volte il processo di ripristino del sistema immunitario può essere molto ingannevole. Il bambino sta reagendo particolarmente bene ed appare ai genitori quasi normalizzato o "curato" quando tutto, all'improvviso, peggiora nuovamente.

Un bambino può apparire sano, ma a meno che il sistema immunitario non abbia completamente normalizzato i suoi processi, rimarrà in stato di reattività latente. Anche se un bambino è funzionante a livelli estremamente elevati, non dovrebbe essere considerato "curato" a meno che il suo sistema immunitario si sia completamente normalizzato.

In realtà solo l'avvento di nuovi farmaci immuno-modulanti, garantirà il pieno recupero delle funzioni normali del sistema immunitario.

Il solo principio che ho continuato a trovare logico nel corso di questi anni, e in attesa dei farmaci appropriati, mi ha spinto a cercare la normalizzazione delle funzioni del corpo (e del cervello) di questi bambini. Posso aiutarli a riequilibrare il loro corpo? Cambiando la loro dieta, molto spesso il loro stesso corpo si è aiutato a trovare un equilibrio. Continuano a non esserci in questi bambini segni clinici accertati di difetti metabolici o enzimatici.

Se i rimedi adottati portano a miglioramenti nel comportamento del bambino, difficilmente consiglierò di sospendere il trattamento dietetico perché, lo ripeto, è estremamente importante, evitare possibili agenti negativamente influenzanti le reazioni del sistema immunitario. Se un bambino sta migliorando e il test allergenico ha confermato che non è allergico alla mela, ma dandogli un bicchiere di succo di mela si nota che il bambino ha un comportamento "schizzato", indipendentemente dai risultati del test, questo bambino non dovrebbe più bere succo di mela. Questo è il modo in cui i genitori dovrebbero osservare le reazioni dei propri bambini.

Candida o lieviti e l'Autismo

Pur rischiando di aprire un dibattito medico, io sono fermamente convinto che esiste

una logica connessione tra i lieviti (in Inglese utilizzano la parola "yeasts" che vuol dire lieviti, intendendo però Candida e Aspergillus Niger che sono dei funghi che proliferano in presenza di lieviti e zuccheri), e una disfunzione del sistema immunitario. Anche se questa teoria non è ancora largamente accettata dalla comunità medica, nel corso degli ultimi anni è diventato più facile parlarne e "discuterne". La Candida è un fungo simile al lievito presente in tutti i nostri corpi. Presumibilmente la Candida è presente in ogni normale tratto gastro intestinale. E questo è il fatto che genera confusione.

Normalmente, un sistema immunitario sano mantiene sotto controllo i funghi come la Candida. Ma se il sistema immunitario non funziona adeguatamente, i funghi hanno la possibilità di espandersi e diventare un problema. La Candida, quale possibile causa patogena contribuente all'instabilità metabolica, è il risultato secondario di un sistema immunitario sregolato o mal funzionante. Non la causa primaria dell'autismo.

C'è una logica nel sostenere che se un sistema immunitario è sregolato, un problema secondario potenzialmente dovuto alla Candida deve essere trattato. Alcuni dottori ipotizzano che l'Autismo è causato da un "intestino permeabile." (Stiamo organizzandoci per avere anche in Italia la possibilità di eseguire un test specifico, secondo il protocollo DAN). Seguendo questa teoria, si potrebbe quindi affermare che eliminando i fattori allergenici e trattando una proliferazione di Candida, il funzionamento del tratto gastro intestinale dovrebbe regolarizzarsi (e quindi il sistema immunitario). Sono convinto che sia importante escludere una proliferazione di Candida e l'eventualità di un intestino "permeabile", ma che questi passi rappresentino soltanto una delle strategie necessarie per riequilibrare e normalizzare il funzionamento del corpo.

Molti bambini affetti da Autismo, da piccoli, hanno avuto frequenti infezioni alle orecchie ed hanno preso considerevoli quantità di antibiotici. La somministrazione di antibiotici esaspera la proliferazione della Candida. Altri possibili contributi alla proliferazione di Candida sono i trattamenti ormonali (ad esempio gli steroidi), le terapie con medicinali immuno soppressivi, esposizioni all'Herpes, varicella, o altri virus "cronici", o esposizioni a prodotti chimici che possono alterare il sistema immunitario. C'è un crescente interesse circa la teoria che un "generico" fattore ambientale influenzando il nostro sistema immunitario (per esempio il depauperamento dello strato di ozono, prodotti chimici "tossici", ecc.) possa generare patologie nei bambini e negli adulti.

Siccome è praticamente impossibile pretendere che qualcuno segua una dieta completamente esente da lieviti, (e zuccheri e uva), per controllare la proliferazione di Candida, sarà necessario seguire trattamenti farmacologici prolungati nel tempo. E pur utilizzando farmaci anti micotici, è comunque necessario limitare gli zuccheri perché la proliferazione di Candida, in presenza di zuccheri, viene accelerata di circa 200 volte. Generalmente, utilizzo Nizoral o Diflucan. Non uso il Mycostatin perché, a mio parere, questo farmaco è inefficace per la maggior parte dei miei piccoli pazienti. Con gli antibiotici la Candida è risultata resistente al Mycostatin. Utilizzo il farmaco antimicotico dai quattro ai sei mesi in combinazione con la dieta. Dopo 7 - 12 giorni alcuni pazienti possono sperimentare un peggioramento (che si riflette sul comportamento). Questa è

una delle poche occasioni in cui una reazione "negativa" ad un trattamento medico può essere considerato un buon segno. Quando la Candida viene aggredita, può avvenire che una persona possa sperimentare una "sensibilizzazione" reattiva ai "prodotti" del fungo aggredito, o che ci sia un rilascio di prodotti formaldeide-simili o altri potenziali derivati tossici, che contribuiscono all'instaurarsi di sintomi negativi nel paziente, rendendolo iperattivo o irritato. So che può sembrare una affermazione ironica ma è comunque un buon segno, indice del fatto che il bambino ha un problema di proliferazione da Candida che potrà essere corretto con i farmaci.

E' importante che i genitori mi contattino durante il "peggioramento della situazione" in modo che io possa essere sicuro che si tratti realmente di un "peggioramento della situazione" sano e non una reazione alle medicine. Il "peggioramento della situazione" generalmente perdura dai 7 ai 14 giorni dopo di che il cambiamento nel bambino può anche essere drammaticamente positivo. Se la fase di peggioramento non cessa dopo 14 - 17 giorni sarà necessario cambiare farmaco anti-micotico. Se il trattamento ha successo, generalmente il contatto visivo migliora. I bambini sembrano più presenti e meno "confusi". Con la Candida sotto controllo, i genitori riportano diminuzione nella frequenza di runori inappropriati, digrignamento dei denti, morsi, colpi auto ed eteroaggressivi, iper attività, e comportamento aggressivo.

Somministrando Nizoral o Diflucan, richiedo mensilmente ai miei pazienti un esame del sangue per monitorare la funzionalità epatica. Tendo ad essere molto cauto, "ufficialmente" il controllo è raccomandato ogni 2 - 3 mesi. Io cambio farmaco dopo sei mesi, anche se teoricamente si potrebbe proseguire oltre. Il motivo è dovuto al fatto che il Nizoral ha un blando effetto sull'asse adrenocorticale. Fa parte del meccanismo steroide interno. Abitualmente, passo all'Amphotericina B, che solo di recente può essere somministrata anche in forma liquida orale.

Se la terapia anti-micotica viene interrotta e il sistema immunitario non è rientrato nella norma, la Candida riprolificherà.

Alcuni dottori, sbagliando, somministrano dei medicinali per controllare la Candida solo per poche settimane o un mese. Poi il trattamento viene interrotto perchè il bambino migliora. Il problema con questo tipo di terapia è che se essa è servita per un breve periodo di tempo e poi il trattamento viene interrotto, la Candida riprolificherà, forse anche in forma più forte e resistente. Se invece il trattamento ha permesso al bambino di normalizzarsi, ma soprattutto se il suo sistema immunitario si rinormalizza contemporaneamente, solo in questo caso sarà possibile sospendere il trattamento anti-fungale.

Gli Antivirali

Se i risultati sul sangue suggeriscono che un virus della famiglia dell'herpes o un "non identificato" retro-virus sono presenti nel corpo, (ANGSA Liguria si è organizzata con l'Ospedale Gaslini per poter effettuare degli esami del sangue mirati), viene fatta una prova terapeutica con il farmaco antivirale Zovirax. In linea teorica, il solo virus che si può trattare con lo Zovirax è un virus della famiglia dell'herpes. Se un virus è presente ed è tenuto sotto controllo, questo fatto rappresenta uno dei numerosi passi principali necessari ad aiutare il sistema immunitario a riequilibrarsi.

Sto cominciando ad utilizzare il "Valtrex" in alcuni casi, esso rappresenta una versione migliorativa dello Zovirax. Non raccomando mai un trattamento su un bambino a meno che non possa affermare che "è sicuro". Quando si pensa al virus dell'Herpes, automaticamente tutti noi pensiamo alle stomatiti, alle febbri sulle labbra, alle ulcere vaginali, ma forse non prendiamo in considerazione la varicella, il CMV (cytomegalovirus), o il virus Epstein Barr. Anche questi sono virus della famiglia dell'herpes la cui peculiarità, a volte, è di rimanere in circolo anche dopo che il sintomo evidente è scomparso da tempo. E, rimanendo in circolo si annidano di preferenza nel sistema nervoso. Forse un "nuovo" virus della famiglia dell'herpes o un retro-virus, potrebbe avere un suo ruolo in alcuni di questi epifenomeni. Sfortunatamente, ad oggi non disponiamo della tecnologia adatta ad esplorare e capire l'esatto ruolo negativo di questi virus.

Inibitori selettivi del riassorbimento della Serotonina

I soli farmaci attualmente disponibili in grado di aiutare il lobo temporale sono denominati appunto inibitori selettivi del riassorbimento della serotonina (SSRI's). rientrano in questa categoria il Prozac, il Paxil e lo Zoloft. Per la prima volta un farmaco lavora su un percorso specifico cerebrale bloccando il riassorbimento della serotonina rilasciata. Se la serotonina rilasciata "rimane in giro più a lungo e più efficacemente", parte del cervello lavora meglio. Il Prozac può anche alterare parte dell'asse "neuro-immune" aumentando quindi il flusso sanguigno e migliorando le funzioni del lobo temporale. Questi due fattori aiutano i problemi di comportamento e di processo delle informazioni delle persone con autismo.

E' importante sottolineare che quanto sopra non costituisce uno sforzo per controllare i bambini per mezzo dei medicinali. E' necessaria una dose piccolissima, generalmente 2-4-mg. per un bambino di 4 o 5 anni. Se il farmaco è utilizzato per migliorare il comportamento si utilizzerà invece una dose di 10-20 mg. La dose necessaria per aiutare le funzioni cerebrali è piccolissima ma consistente nel tempo.

Lo scopo nell'utilizzo di questi farmaci è ottenere un miglior funzionamento del cervello del bambino. In passato se si pensava ad un farmaco antidepressivo si propendeva per il Valium, Librium e il Fenobarbital, con questi farmaci si "calmava" una persona. Questa non è l'azione del Prozac, Paxil o Zoloft. Le compagnie farmaceutiche immettono ora sul mercato farmaci in grado di aiutare il cervello più fisiologicamente rispetto agli agenti precedenti. Gli SSRI's rappresentano questa nuova concezione di farmaco "fisiologico"

Pertanto questi farmaci potrebbero aiutare un bambino a funzionare meglio. Permettono ai trasmettitori di influenzare e aumentare il flusso sanguigno verso l'area del cervello che non funziona appropriatamente. E se il cervello funziona meglio, i risultati con questi bambini potrebbero essere ottimi. (Nota: l'autore ritiene personalmente che non si possano però mai giudicare gli effetti positivi senza trascurare quelli negativi anche a bassissimi dosaggi e che è comunque sempre necessario combinare una dieta appropriata e altri interventi terapeutici).

Agenti immuno-modulanti

Esistono agenti immuno modulanti già testati e utilizzati che ci consentono di "aggiustare" il sistema immunitario. Si spera essi abbiano la capacità di rimettere a posto il sistema immunitario. Questi farmaci sono già esistenti ma disponibili solo attraverso appropriati protocolli di ricerca. Potenzialmente potrebbero correggere tutti i problemi connessi al processo delle informazioni là dove "immuno.mediaty".

Il problema sta nel fatto che le prove vengono effettuate sugli adulti e nessuna agenzia testerà questi agenti sui bambini. Solo dopo prove estese sugli adulti si potrà pensare ad una somministrazione ai bambini. Se la medicina seguirà i soliti tempi e percorsi, ci vorranno almeno altri 4 o 5 anni prima di iniziare una somministrazione controllata sui bambini. Troppo tempo. Dobbiamo trovare un modo perché ciò avvenga più rapidamente. Identificando gli agenti che "normalizzeranno" il funzionamento o fermeranno le anomalie ricorrenti nei bambini con autismo, questi agenti dovranno essere utilizzati prima che gli importanti passi nello sviluppo funzionale siano già stati compiuti, dopo è troppo tardi. E' nostro dovere stimolare la ricerca e la raccolta di fondi per questa ricerca; non possiamo abbandonare all'autismo bambini che avrebbero le potenzialità per vivere una vita normale. Se la funzione cognitiva migliora, l'equazione per il futuro cambia. Gli educatori, i terapeuti devono iniziare a prendere in considerazione la parola "riabilitazione" invece che la sola parola "addestramento".

Vitamine - Supplementi nutrizionali - terapie "naturali"

Io sono convinto che il meccanismo di sintesi della vitamina B NON FUNZIONA APPROPRIATAMENTE NEI BAMBINI CON AUTISMO (NUOVAMENTE, IL FATTORE è SECONDARIO AD UNA DISFUNZIONE MITOCONDRIALE/ IMMUNITARIA, NON è LA RAGIONE PRIMARIA O LA CAUSA). Probabilmente questo è il motivo per cui alcuni effettuano anche abbondanti somministrazioni di SuperNuthera (è un integratore multivitaminico con abbondanti quantità di vitamine del gruppo B). Probabilmente buona parte di SuperNuthera non viene assorbita e le piccole quantità in effetti assorbite aiutano in qualche modo alcuni di questi bambini. Io credo in questo prodotto ma non credo nella somministrazione a caso in un bambino. Qualsiasi agente, sia esso naturale, farmacologico o nutrizionale, deve essere giudicato in base ai suoi effetti (buoni o cattivi) e alla sicurezza nella somministrazione a lungo termine. E' pericoloso spingere l'organismo di un bambino verso ogni estremo con mega-dosaggi di supplementi.

GAMMA GLOBULINE

In linea generale, non si cura una persona autistica con iniezioni intramuscolari di gamma globuline; questo trattamento ha un ruolo di supporto in caso di processi autoimmuni acuti. Sfortunatamente, le gamma globuline iniettate in vena (IV), invece non sono sicure quanto l'iniezione intramuscolare. Con l'iniezione in vena, la gamma globulina, prodotta da sangue umano, entra direttamente nelle vene e aumenta il pericolo di contrarre epatite nonché un certo numero di infezioni da retro-virus non identificati. Allo

stato attuale non abbiamo degli screenings affidabili per l'epatite C, D, F, G. Se si presenta una reazione allergica in un bambino con IgA basse, c'è una seria possibilità che il bambino si ammali in modo grave.

Questo tipo di terapia è potenzialmente molto pericolosa. Recentemente sono stati riscontrati 12 casi di epatite contratta a seguito di somministrazione di gamma globulina per endovena.

Sono stati riportati casi di effettivo miglioramento a seguito di somministrazione di Gamma globuline per endovena e il fatto non stupisce perché, nuovamente, è al cattivo funzionamento del sistema immunitario che possiamo imputare i problemi di alcuni bambini autistici e questo prodotto aiuta il funzionamento del sistema immunitario. Il problema sta nella valutazione dei rischi di utilizzo.

OBIETTIVI

Anche se avessimo una risposta istantanea che ci permettesse di normalizzare l'organismo dei bambini con autismo, dovremmo poi concentrarci sul recupero di ciò che, dal punto di vista educativo, essi hanno perso. In passato ci si è concentrati sull'addestramento, la cooperazione, il comportamento NON sul miglioramento dei processi cognitivi. Fortunatamente c'è ora una tendenza a riabilitare anche queste funzioni.

Sfortunatamente i farmaci per "calmare" il cervello e i comportamenti anomali di questi bambini possono ulteriormente chiudere le aree il cui funzionamento desideriamo invece migliorare.

Ciò che ci dobbiamo chiedere di fronte ad un eventuale trattamento medico o farmacologico è se i suoi risultati ci daranno un bambino con occhi vigili, che funziona meglio e processa più velocemente le informazioni.

Un bambino più grande sarà notevolmente aiutato da una riabilitazione della parte cognitiva, anche se il processo sarà molto lungo e spesso risulterà difficile trattare le componenti comportamentali (forse dovute anche al fatto che per molti anni, pur essendo un ragazzino brillante si è sentito frustrato dall'incapacità di comunicare).

Man mano che un bambino "funziona" meglio, ma anche quando il "funzionamento" è limitato, egli avrà bisogno, come ogni bambino, di lodi, limiti e consistenza. Il problema è che i genitori hanno a che fare con un bambino, ad esempio di 5 anni, che ha la capacità fisica di mettersi nei guai come un bambino di 5 anni, ma che non ha ricevuto le regole e i limiti che i genitori abitualmente stabiliscono quando un bambino ha 2 o 3 anni.

Poiché i medici credevano che l'autismo fosse di competenza degli psicologi e degli psichiatri, sfortunatamente c'è stata assenza di pediatri coinvolti nelle fasi riabilitative. Si credeva e molti neurologi ancora ritengono che medicalmente parlando non si possa fare nulla per aiutare questi bambini. Le cose stanno cambiando, almeno negli Stati Uniti.

Gli psicologi e i così detti "comportamentisti" a volte consigliano i genitori partendo dal presupposto che un bambino con autismo sia un bambino ritardato che "non si rende conto". Mentre il consiglio è in buona fede elargito per aiutare, ci si dimentica che questi sono spesso invece bambini intelligenti che non sanno come conformarsi

alle regole e ai limiti. Senza un'adeguata disciplina e normali aspettative da parte di genitori ed insegnanti, qualsiasi bambino sarebbe un problema, ma questi in particolare, saranno un disastro.

Un ostacolo insormontabile per cambiare l'immagine di questi bambini è rappresentato dalla mancanza di strumenti a disposizione per valutare "obiettivamente" il funzionamento del Sistema Nervoso Centrale, mentre, per conto, vengono ampiamente utilizzati tests e procedure soggettive.

Si potrebbe dire che i ricercatori spesso tendono ad assumere la posizione per cui "se non puoi misurarlo, allora non deve essere reale". Forse sarebbe più corretto riconoscere che non abbiamo ancora gli strumenti validi per valutare alcune aree di funzionamento psicologico (o metabolico).

Con il passare del tempo, abbiamo sempre più conferme cliniche e derivanti dalle ricerche, che l'autismo è un disturbo autoimmune. Partendo da questa considerazione, mi preoccupano, per la loro potenziale dannosità, le terapie farmacologiche e metaboliche finora utilizzate.

Ci sono in giro dottori che prescrivono terapie farmacologiche e omeopatiche, diete estreme, mega dosi di supplementi. In parte questi medici hanno ragione nel ritenere che i processi metabolici di questi bambini non funzionino appropriatamente. Ma io credo ci siano prove evidenti ormai che ciò risulti da un sistema immunitario stressato o mal funzionante e che non siano la CAUSA del disturbo autistico.

Mentre restrizioni dietetiche e supplementi nutrizionali possono aiutare il sistema immunitario, non è detto che "il troppo" sia necessariamente la strada migliore.

Per contro, le buone notizie sono che i bambini affetti da autismo e i cui sistemi immunitari sono stati aiutati a funzionare meglio, ci hanno dimostrato di essere individui con un pensiero intelligente. I bambini con etichetta di Autismo, Disturbo Pervasivo dello Sviluppo, non sono tutti ritardati. Essi hanno intelligenza normale o superiore alla media. Non sono bambini "da buttare" che non possono essere aiutati. Sono bambini o ragazzi con disturbo autoimmune che possono migliorare.

Ma l'etichetta di autismo o sindrome autistica continua ancora a suscitare "idee negative, implicazioni negative" e di conseguenza abbassa il livello di urgenza e di priorità rivolto ai protocolli clinici e medici del settore. E' tempo di cambiare l'etichetta, l'immagine e il futuro di questi bambini.

M.J. Goldberg/1997

Neuroimmunologia e Disturbo Autistico

Il presente articolo si riferisce ad una ricerca condotta negli anni 1990-1995, a seguito di una intensa collaborazione fra la Cattedra di Neuropsichiatria Infantile dell'Istituto di Clinica Neurologica dell'Università di Bologna ed il Laboratorio Centralizzato dell'Azienda Ospedaliera S.Orsola-Malpighi. Si ringraziano inoltre il Prof. Franceschi ed il Dott. Cossarizza della Cattedra di Immunologia dell'Università di Modena per i preziosi consigli apportati.

P.Visconti, M. Casadei Maldini^o, E. Beltrandi^o, P.Giovanardi Rossi

^o Laboratorio Centralizzato - Azienda Ospedaliera S.Orsola-Malpighi

Le ricerche degli ultimi 20 anni hanno ormai ampiamente dimostrato le interrelazioni fra Sistema Immunitario, Endocrino e Sistema Nervoso Centrale (S.N.C.). In diverse cellule appartenenti a questi sistemi sono stati riscontrati siti antigenici e recettori comuni, come è stata evidenziata una reciproca modulazione dell'attività funzionale.

Per esempio a livello della membrana esterna sia dei neuroni che dei linfociti sono stati evidenziati recettori per sostanze neurotrasmettitoriali come l'acetilcolina o la dopamina o per neuropeptidi come la somatostatina. Il linfocita, oltre al ruolo fondamentale che assume nelle risposte immunitarie possiede recettori per fattori di rilascio ipotalamici (struttura all'interno del S.N.C.), recettori per peptidi neuroendocrini così come è in grado di produrre ACTH, prolattina, encefaline, endorfine. L'interleukina 1 (IL-1), fattore immunitario solubile prodotto dai macrofagi (i cosiddetti "spazzini" del Sistema immunitario), ha un potente effetto trofico (di crescita) sulla proliferazione delle cellule gliali (cellule rappresentanti il "tessuto di raccordo" fra i Neuroni) oltre ad effetti sul sistema ipotalamico quali febbre e sonno.

L'interleukina 2 (IL-2) prodotta dai linfociti T attivati (l'attivazione è un segno di risposta immunitaria ad elementi riconosciuti come estranei all'organismo; i linfociti T si attivano soprattutto nel corso di processi autoimmuni, di rigetto di trapianti e per malattie croniche quale per es. Infez. da HIV) sembra in grado di indurre depressione, stato confusionale, sonnolenza ed anche sintomi schizofreniformi. Oltre alla schizofrenia altre patologie neuropsichiatriche, quali per es. M. di Alzheimer, sclerosi multipla, depressione bipolare hanno mostrato un coinvolgimento del Sistema Immunitario che in alcuni casi (vedi sclerosi multipla) ha condotto a tentativi terapeutici con anticorpi CD4 o interferone gamma.

Sulla scorta di quanto avvenuto nell'ambito della Neuropsichiatria degli adulti, studi immunitari sono stati intrapresi anche nell'autismo.

Gli studi immunologici condotti in questo campo per lo più ipotizzano un processo auto-immune primitivo o secondario ad infezione virale in epoca fetale o perinatale.

Casistica

Il numero totale di soggetti esaminati è stato di 25 soggetti autistici (19 maschi e 6 femmine), con un'età media di 9 anni ed un range di età dai 3 ai 15 anni. I pz sono stati diagnosticati come affetti da Disturbo Autistico secondo il DSM-IV. I pz. sono stati confrontati con 35 controlli, rappresentati da soggetti sani, in alcuni casi fratelli o sorelle dei soggetti stessi.

Tutti i pz. sono stati sottoposti ad un protocollo di indagini (ormai validato per il Disturbo autistico) che ha messo in evidenza in pochi pz. qualche anomalia, per lo più aspecifica, a livello di TAC (lieve atrofia corticale in 4 pz.) e a livello di EEG (anomalie irritative focali in 6 pz. ed un'attività di fondo lenta in 1 pz.). Nulla è stato riscontrato a livello di indagini dismetaboliche, di screening neurogenetico e di cariotipo. Globalmente il sottogruppo di soggetti inclusi nello studio può pertanto definirsi omogeneo.

Le metodiche utilizzate, molto raffinate e di difficile spiegazione anche per operatori con formazione medica o biologica, vengono qui semplicemente elencate: 1) separazione cellule mononucleate da sangue periferico, 2) colture cellulari, 3) ELISA per la misura di citochine, recettori ed Antigeni solubili, 4) citometria a flusso per l'analisi del fenotipo linfocitario.

Risultati

Ai fini di una migliore comparazione fra soggetti autistici e controlli, nell'analisi dei risultati sono state distinte due fasce di età: 0-6 anni e 7-12 anni a causa del diverso assetto del sistema immunitario con l'evolversi degli anni, anche se non si sono rilevate significative differenze fra i due gruppi.

Nella presente relazione non vengono riportati i dati numerici ottenuti rispetto ai vari parametri, così come le significatività statistiche, dati che comunque rimangono a disposizione di chiunque ne facesse richiesta. Per agevolare i lettori vengono riportate le discussioni e le conclusioni.

Conclusioni

I dati ottenuti sono stati di difficile interpretazione e non hanno evidenziato un chiaro coinvolgimento del sistema immunitario.

La determinazione del numero totale di linfociti e di globuli bianchi non ha mostrato risultati differenti rispetto ai normali. Non si è evidenziato un aumento dei T suppressor ed una diminuzione dei T helper, in accordo con quanto riportato in alcuni studi in letteratura che ipotizzano un processo autoimmune od una pregressa eventuale infezione virale.

L'unico dato concordante, con quanto descritto in precedenza in letteratura, riguarda una ridotta proliferazione ai mitogeni con Fitoemoagglutinina e Concafallina-A. E'

noto che lo stress agisce su questi parametri, anche se ciò sembra valido solo per uno stress acuto, mentre al contrario uno stress cronico (come potrebbe essere nel caso del Disturbo Autistico) induce un innalzamento dei valori. Nel caso dei soggetti in esame è possibile pensare ad uno stress acuto dato dal prelievo di sangue, anche se altri indici indicatori di una attivazione in questo senso, quale per es. IL-2 non risultano diminuiti e contrastano quindi questa ipotesi.

Un'ipotesi più verosimile potrebbe collegarsi all'aumento di serotonina che più studi indicano elevata in un terzo (circa) dei soggetti autistici. La serotonina induce una ridotta blastizzazione (proliferazione ai mitogeni) e quindi, a maggior ragione se elevata, potrebbe aver prodotto un effetto di questo tipo, che non sarebbe quindi ascrivibile al sistema immunitario, bensì alla disregolazione biochimica del sistema neurotrasmettitoriale serotoninergico. Il recente studio portato avanti dal Prof. Keller e colleghi si è infatti focalizzato su questa sostanza ed i primi risultati appaiono promettenti, quantomeno per il rigore scientifico con cui vengono condotti.

Anche il rapporto CD8/CD4 (che risulta alterato nel caso di infezioni pregresse o di processi autoimmuni) si situa all'interno di parametri normali.

Considerati questi risultati che non evidenziano particolari anomalie a carico del Sistema immunitario, si può ipotizzare che il processo di alterazione di tale sistema sia intervenuto in epoca molto precoce, durante lo sviluppo embrionale o fetale ed in seguito sia difficile ritrovarne traccia? O che una non ancora chiarita predisposizione genetica (vedi lavoro di Bailey e Rutter, 1996) renda quel determinato organismo più suscettibile ad una noxa (infettiva o dismetabolica, per es.) ed in seguito la presenza di prioni (particelle molto piccole, ipotizzate in malattie degenerative), virus o tossine vada ad innescare un processo di lenta distruzione dei complessi glio-neuronali con successiva stimolazione del sistema immunitario? Le ipotesi, come si può chiaramente comprendere, possono essere poste, ma molto difficile risulta la loro verifica; sono necessari altri studi, ed i dati raccolti nel presente studio non parlano in questo senso. Il sistema Immunitario può probabilmente può essere utilizzato come metodo di studio in "analogia" con il sistema nervoso centrale, che è ben più difficilmente accessibile. Gli studi psiconeuroimmunologici evidenziano infatti non solo precisi legami (come già sopramenzionato) ma anche chiare analogie che rendono possibile lo studio di un sistema (immunologico, endocrino o nervoso centrale) per meglio comprendere il funzionamento dell'altro.

Concludo sottolineando la necessità di compiere qualsiasi studio o ricerca , in particolare sul versante biologico ma anche su quello pedagogico od educativo, con particolare rigore e cercando di raccogliere, ordinandoli, più dati possibili a carico di ciascun soggetto; in questo modo sarà poi possibile pervenire alla formazione di sottogruppi

omogenei, che forse ci mostreranno qualche *fattore alterato comune*. Nel grande "mare magnum" che comprende l'autismo solo in questo modo avremo forse la possibilità di giungere ad una più chiara formulazione di ipotesi interpretative ed anche terapeutiche che dovranno poi essere ulteriormente validate e verificate in più studi.

*Dott.ssa Paola Visconti
Neuropsichiatra Infantile
Unità di Valutazione e Trattamento per
i Disturbi Generalizzati dello Sviluppo
Azienda Sanitaria Locale - Città di Bologna*

Un commento al precedente articolo

"Neuroimmunologia e Disturbo Autistico"

La comunicazione, presentata sotto forma di articolo scientifico, trae delle conclusioni (negative) sui rapporti Autismo-Sistema Immunitario, sulla base di dati che non vengono forniti, di metodiche che non vengono spiegate, e di cui non viene giustificata la scelta.

Trarre conclusioni scientifiche su qualcosa di così poco definito non mi sembra molto corretto.

Nell'interesse dei genitori, invece, secondo me sarebbe necessario presentare tutti i dati con grande chiarezza e specificità, facendo in modo di mettere i lettori in condizione di valutarli ed, eventualmente, di compararli con dati che portano a conclusioni opposte, e con altrettanta chiarezza.

In conclusione, mi sembrerebbe più ragionevole, allo stato attuale delle conoscenze, affermare che rapporti inequivocabilmente diretti tra sindrome autistica e sistema immunitario non sono ancora stati dimostrati, ma che è anche vero il contrario, cioè che non è neanche stato dimostrato che non ce ne siano.

Antonella Foglia

Comunicazione Facilitata

L'opinione espressa del socio Carlo Hanau sulla CF, pubblicata nel precedente "Bollettino" (anno VII, n°4), ci ha chiamati direttamente in causa in quanto, nel dicembre del 1994, con l'approvazione del Presidente nazionale Pierluigi Fortini e la collaborazione del Presidente Claudio Vasselli della Sezione Lazio, fummo noi a proporre alla Sig.ra Anne Marguerite Vexiau, ortofonista francese, di tenere un corso a Roma per genitori e tecnici sulla CF.

Pertanto, riteniamo opportuno riesaminare il percorso della diffusione della CF nel nostro Paese, da quel primo corso organizzato dall'Angsa.

La tecnica della CF, messa a punto 7 anni prima in Australia, era già stata illustrata in pubblicazioni specifiche diffuse anche in Italia nel 1994.

Ma quando chiedemmo, ai tecnici del settore, maggiori spiegazioni sulla tecnica della CF e quindi sulla sua possibilità di applicazione in Italia, con nostra grande sorpresa, ci rendemmo conto che la maggior parte di essi ignorava completamente cosa fosse la CF, mentre fra quelli che ne erano venuti a conoscenza, NESSUNO, si era preoccupato:

1. di informarsi in maniera diretta, recandosi presso quei soggetti che avevano potuto usufruire di tale tecnica, per verificarne l'efficacia
2. di promuovere la realizzazione di un corso ove venisse illustrata la tecnica per imparare ad utilizzarla
3. di avviare un protocollo di ricerca per verificarne le conseguenze a livello di socializzazione oltre a quelle a livello di comunicazione
4. di cercare se c'erano stati in precedenza casi di comunicazione di autistici non verbalizzati che comunicavano con il linguaggio scritto
5. di indagare sulle evidenti basi neurofisiologiche che un tale mezzo di comunicazione mostrava coinvolgere
6. di, infine, provare se qualche soggetto autistico, anche uno solo, tra i tanti del nostro Paese, avesse la possibilità di comunicare in questa maniera.

Nulla di tutto ciò era stato fatto e appariva evidente che non c'era alcuna intenzione a prendere delle iniziative in tali direzioni.

Infatti, alle nostre richieste di come mai non si era pensato di fare almeno un tentativo, ci fu risposto in

maniera estremamente vaga come se il fatto di fare comunicare un essere umano, condannato all'incomunicabilità per tutta la sua vita, fosse una cosa di valore molto marginale.

In effetti, ci rendemmo conto che se con le parole veniva detto che il soggetto autistico non poteva comunicare, nei fatti si continuava a pensare, secondo ipotesi ben diffuse, che non lo volesse e quindi, qualsiasi tecnica, che era nelle condizioni di dimostrare che tali ipotesi fossero errate, andava subito accantonata, anzi contrastata.

La nostra reazione, dinanzi ad una simile dimostrazione di totale disinteresse delle istituzioni verso una possibilità di miglioramento della vita dei soggetti autistici, fu quella di promuovere il corso invitando la Signora Vexiau, unica operatrice in Europa, che dava garanzie di conoscere bene la metodologia di intervento per soggetti autistici.

Infatti, tutti i dubbi espressi dai tecnici in relazione agli scritti dei soggetti autistici, per la nostra esperienza, risultavano assolutamente inconsistenti, in quanto, nei molti anni di osservazione del lento processo di apprendimento del linguaggio verbale nella riabilitazione di soggetti cerebrolesivi, siamo stati, infinite volte, testimoni di anomalie verbali perfettamente sovrapponibili alle anomalie scritte dei soggetti autistici mediante l'uso della CF.

Il corso, determinò un grande interesse nei genitori e nei pochi tecnici presenti, e la CF, con la guida della Signora Patrizia Cadei (mamma di soggetto autistico, che si era impegnata andando all'estero per acquisire una corretta conoscenza sulla CF), ha avuto la possibilità di svilupparsi nel nostro Paese in maniera molto più libera rispetto alla Francia, ove invece la Signora Vexiau subisce, tuttora, indegni ed offensivi attacchi da parte di "esperti" che vedono confutate, dai risultati ottenuti con la CF, le loro affermazioni sui soggetti autistici.

Una tale opposizione ha impedito, finora, che la Signora Vexiau potesse promuovere quelle specifiche ricerche in campo neurofisiologico atte a potere valutare l'effettivo impatto che la tecnica della CF ha sulle funzioni cerebrali, mentre uno studio effettuato con la sua partecipazione, da un Istituto di Stato francese ha confermato, in maniera scientificamente corretta, il valore della CF nel migliorare la comunicazione e la socializzazione dei soggetti autistici. Questo studio sarà pubblicato sul Bollettino appena ne avremo avuto l'autorizzazione.

Ora, tornando all'opinione espressa del socio Hanau,

la principale critica che viene fatta alla CF è quella della sua validazione; cioè il sostegno del facilitatore viene interpretato come influenzante in maniera massiccia la capacità di scrittura del soggetto autistico sino al punto di essere, anche involontariamente, il vero autore degli scritti prodotti.

Ma, prescindendo da quei soggetti che, con un lungo training, ormai riescono a scrivere senza alcun sostegno mostrando quindi una possibilità che c'era, ma che non poteva essere sviluppata sino a quando non c'è stato l'intervento facilitante (e questo basterebbe da solo a giustificare qualsiasi tentativo in tale senso), il fatto che la presenza del facilitatore possa influenzare il soggetto è cosa di una tale evidenza che discuterne ci sembrerebbe una perdita di tempo non giustificabile.

Gli esseri umani, come tutti quelli viventi, sono estremamente influenzabili dall'ambiente che li circonda e ne subiscono costantemente il condizionamento. Ad una tale regola sembra sfuggire solo il soggetto autistico per il quale, ottenere dei cambiamenti nel suo strano comportamento, anche influenzandolo con tutta la nostra volontà, risulta estremamente difficile se non impossibile.

Ora finalmente, abbiamo una tecnica che riesce ad influenzare, anche se non tutti, i soggetti autistici permettendo loro di superare uno dei maggiori problemi dell'autismo, la comunicazione, e c'è chi, invece di tentare di capire questo enorme passo avanti nella conoscenza della sindrome autistica, si pone il problema di verificarne la validità in un campo dove, per il totale disinteresse dell'istituzione preposta, non c'è assolutamente niente da verificare o da validare.

Per decenni, sono state proposte sedute di psicoterapia per i nostri figli e per noi genitori senza che nessuno richiedesse uno studio di validazione o prova scientifica per confermarne la validità, ed ora per una tecnica che invece, anche se non per tutti, dà risultati apprezzabili specialmente da parte dei genitori, si invocano principi d'etica o di scientificità!

Ma la cosa più strana è la proposta di validare la CF mettendo una cuffia sulla testa dei soggetti autistici. Questa proposta, già fatta da tecnici non ci ha sorpresi, ma ripresa da un genitore ci lascia perplessi.

Infatti a questo punto ci sorge il dubbio che, forse, non stiamo parlando degli stessi soggetti perché due sono i casi: o stiamo parlando di soggetti che non hanno niente a

che fare con l'autismo e allora la cuffia va bene, ma se parliamo di soggetti autistici allora credo che bisognerebbe fare molta attenzione perché, la cuffia, ce la potremmo trovare tra i denti pochi secondi dopo averla poggiata sulla testa del soggetto e allora siamo sicuri che la validazione non potrebbe avere conferma!

Per trovare una spiegazione ai risultati contrastanti che i soggetti autistici mostrano con l'uso della CF, noi dobbiamo considerare che ci troviamo in una situazione paradossale come ha elegantemente spiegato il Prof. Olivereau (Bollettino Angsa, anno X, n° 4-5) nella sua conferenza all'Università di Napoli.

Infatti, mentre nella storia della scienza le ipotesi hanno sempre preceduto le conferme sperimentali, con la CF ci troviamo di fronte ad una tecnica che presenta risultati senza il supporto di precedenti speculazioni di pensiero e questo crea delle incredulità e delle opposizioni.

Ora il problema è che ancora oggi si pensa al soggetto autistico come ad un soggetto con problemi legati alla sfera psichica trascurando invece le evidenti problematiche legate alle funzioni neurologiche ed alle chiare indicazioni che, in tale direzione, scaturiscono dalle neuroscienze.

Infatti, se osserviamo il soggetto autistico come un soggetto con problemi sensoriali percettivi, ci rendiamo subito conto di come attraverso l'uso della tastiera e con il supporto del facilitatore che almeno riduce i problemi di aprassia, si possono superare molti degli ostacoli sensoriali che impediscono la comunicazione scritta. (Bollettino Angsa, anno VIII, n.4-5-6)

Ma mentre, quasi sempre, chi sentenzia su i nostri figli non ha nessuna esperienza dei programmi di neuroriabilitazione, in quanto unicamente interessato alle problematiche psicologiche, la tecnica della CF agisce fondamentalmente nell'ambito neurologico delle difficoltà di coordinazione motoria e di disturbo sensoriale.

Pertanto, anche le prove proposte per la validazione, prescindendo dalle problematiche sensoriali dei soggetti autistici, non possono ritenersi corrette.

C'è un'altra cosa che vogliamo chiarire.

La critica alla CF scaturisce da motivazioni molto più interessate e poco etiche, infatti, il suo riconoscimento metterebbe in dubbio alcune fondamentali affermazioni che sono alla base del Programma Teacch che, come è risaputo, oggi va per la maggiore in tutto il mondo.

Ora questa tecnica didattico comportamentale di condizionamento ha al suo attivo un risultato molto importante che è quello di avere ridotto notevolmente il numero dei soggetti autistici che, una volta adulti, sono stati messi in istituto. Dinanzi ad un simile risultato siamo tutti concordi nel riconoscerne il grande valore, ma, allo stesso tempo, è anche corretto riconoscere due fondamentali cose:

1. Questa è stata la prima tecnica non psicoanalitica applicata, in maniera strutturata e con il sostegno delle istituzioni, ai soggetti autistici e pertanto, sulla base delle conoscenze attuali, dobbiamo riconoscere che il suo successo, anche se parziale, era quasi scontato.
2. Gli ideatori del programma Teacch hanno avuto quasi 30 anni di tempo per sviluppare e perfezionare, in piena libertà, la tecnica specifica senza subire attacchi e quindi senza doversi difendere da critiche contrarie al loro metodo.

Ora, noi siamo sicuri che, se permettiamo che la CF e i suoi sostenitori, per un periodo altrettanto uguale di tempo, avranno la possibilità di sviluppare e approfondire le loro tecniche di intervento, il numero di soggetti autistici adulti da rinchiudere nell'istituto psichiatrico, in futuro, diminuirà ancora.

L'Angsa, come libera Associazione di genitori di soggetti autistici, nel grande squallore di conoscenze che quarant'anni di ipotesi errate hanno lasciato sulla sindrome autistica, non può parteggiare per nessuna ipotesi e tantomeno opporsi a tecniche che (finalmente!) danno dei risultati di cambiamento nella situazione autistica.

Nella sindrome autistica c'è ancora molto da comprendere ed interpretare perché essa affronta il più grande dei problemi che è quello di capire come si stabilisce l'organizzazione del cervello umano. Saranno necessari molti anni prima di fare festa; ma noi abbiamo fiducia in quei pochi uomini, presenti in tutti i periodi della storia dell'umanità, che battendosi contro le superstizioni e le prevaricazioni hanno permesso alla civiltà ed alla conoscenza di avanzare.

Noi siamo qui pronti a sostenerli con la nostra testimonianza ed il nostro impegno.

Sergio Martone

RISPOSTA ALLA LETTERA DEL SOCIO CARLO HANAU,
“OPINIONE SULLA CF”,
PUBBLICATA SULLO SCORSO NUMERO DEL BOLLETTINO ANGSA (4/98)

Avevamo promesso una risposta alla tua lettera, non tanto per farti cambiare opinione sulla Comunicazione Facilitata, continuo ad affermare infatti che si possono esprimere opinioni, negative o positive, solo su argomenti che si conoscono personalmente, ma piuttosto perché almeno le informazioni, a mio parere, dovrebbero essere complete.

Troverai in allegato delle Tabelle, che non costituiscono una ricerca, alla realizzazione della quale stiamo attivamente lavorando, come tu ben sai, ma semplicemente una raccolta dati effettuata da tutti i supervisori del metodo (il cui elenco allego per maggiore chiarezza).

Dalle tabelle si evincono i numeri relativi alla diffusione della CF in Italia. Credo che di per sé esse parlino chiaro, non penso che il “fenomeno”, se così lo vogliamo chiamare, possa a questo punto essere ignorato o criticato senza una ricerca di maggiori dettagli. I dati sono stati elaborati per noi dall’Università di Genova, facoltà di Scienza dell’Educazione.

Per quanto riguarda invece le “prove di validazione”, esiste ormai un protocollo pubblicato congiuntamente da due Università Statunitensi. Si possono ottenere tutte le informazioni necessarie quindi dal volume “Contested Words – Contested Science”, edito dalla Teacher’s College Press – Columbia University, New York.

Ma veniamo alla disamina delle Tabelle.

Le Tabelle n. 1, 2 e 3 riportano semplicemente i dati di affluenza al metodo per sesso e diagnosi, nonché le percentuali di affluenza scolastica, cioè l’utilizzo della CF a scuola.

La Tabella no. 4 mostra il numero di persone che facilitano un utente.

La Tabella n. 5 riporta il dato di affluenza per classe di età.

La Tabella n. 6 mostra i livelli di autonomia raggiunti quando il progetto è circolare, coinvolge cioè attivamente anche la scuola.

La Tabella n. 7 mostra i livelli di autonomia in rapporto alla diagnosi.

La Tabella no. 8 rileva che, per fortuna, ci sono interventi riabilitativi in corso.

La Tabella no. 9 segnala (cioè i supervisori alla CF segnalano) le aree in cui si è verificato un miglioramento a seguito dell’introduzione della Comunicazione Facilitata.

La Tabella no. 10 mostra dei dati relativi alla presa in carico globale, da parte dei supervisori, e i dati relativi agli eventuali miglioramenti conseguenti all’utilizzo della Facilitazione in tutti gli ambiti del ragazzo/a.

Ribadiamo nuovamente, come già discusso con te a Luglio, la nostra totale disponibilità ad avviare con te una ricerca secondo modalità da definirsi.

CENTRO STUDI SULLA C.F.
(Patrizia Cadei)

DATI AGGIORNATI AL 15/10/98

1. Frequenza per sesso

	Frequenza	Percentuale
Maschi	357	70,8
Femmine	146	29
d.m.*	1	0,2
Totale	504	100,0

*d.m.= dati mancanti

3. Frequenza scolastica

	Frequenza	Percentuale
Si	378	75
No	98	19,4
Altre strutture	28	5,6
Totale	504	100,0

2. FREQUENZA PER DIAGNOSI

	FREQUENZA	PERCENTUALE
DIAGNOSI		
Autismo	266	52,8
Ritardo Mentale	31	6,2
Disturbi pervasivi sviluppo	44	8,7
Ritardo Psicomotorio	26	5,2
Sindrome di Down	8	1,6
Psicosi/Disturbi della relazione	25	5
Iperattività	2	0,4
Schizofrenia	1	0,2
Sindrome di Asperger	2	0,4
Sindromi Genetiche	30	6
Altro	62	12,3
d.m.*	7	1,4
TOTALI	504	100

*d.m. : dati mancanti

4. Numero dei facilitatori a persona

Numero facilitatori	Frequenza	Percentuale
1	145	28,8
2	147	29,2
3	118	23,4
4	60	11,9
5	20	4
6	10	2
7	4	0,8
Totale	504	100

5. Frequenza per classi d'età

ETÁ	Frequenza	Percentuale
0-10	203	40,3
11-16	107	33,1
17-23	77	15,3
24-30	33	6,5
31-40	14	2,8
41-50	5	1
51-oltre	45	1
Totale	504	100,0

6. Livello di autonomia in rapporto alla frequenza scolastica

FREQ. SCOL. LIV. INDIP.	SI	NO	ALTRE STRUTTURE	TOT.
Mano	15 3%	12 2,4%	6 1,2%	33 6,5%
Polso	86 17,1%	24 4,8%	14 2,8%	124 24,6%
Avambraccio	68 13,5%	11 2,2%	3 0,6%	82 16,3%
Gomito	73 14,5%	24 4,8%	3 0,6%	100 19,8%
Bicipite	20 4%	5 1%	0	25 5%
Spalla	2 14,7%	12 2,4%	2 0,4%	88 17,5%
Indipendenza	42 8,3%	10 2%	0	52 10,3%
TOTALE	378 75%	98 19,4%	28 5,6%	504 100%

7. Livello di autonomia in rapporto alla diagnosi

Liv. Auton. Diagnosi	Mano	Polso	Avam braccio	Gomito	Bicipite	Spalla	Autonom	Tot.
Autismo	13 2,6%	54 10,7%	42 8,3%	50 9,9%	15 3%	56 11,1%	36 7,1%	266
Ritardo Mentale	3 0,6%	9 1,9%	6 1,2%	6 1,2%	2 0,4%	4 0,8%	1 0,2%	31
Disturbi pervasivi sviluppo	2 0,4%	8 1,6%	5 1%	9 1,8%	4 0,8%	5 1%	11 2,2%	37
Ritardo Psicomot.	0	7 1,4%	5 1%	6 1,2%	3 0,6%	4 0,8%	1 0,2%	26
Sindrome di Down	0	7 1,4%	0	1 0,2%	0	0	0	8
Psicosi/ Dist. relaz.	1 0,2%	5 1%	4 0,8%	6 1,2%	1 0,2%	7 1,4%	1 0,2%	25
Iperattività	1 0,2%	0	0	1 0,2%	0	0	0	2
Schizofrenia	0	0	0	0	0	1	0	1
Sindrome di Asperger	0	0	1 0,2%	0	0	0	1 0,2%	2
Sindromi Genetiche	2 0,4%	5 1%	6 1,2%	12 2,4%	0	5 1%	0	30
Altro	11 2,2%	26 5,2%	11 2,2%	7 1,4%	0	6 1,2%	1 0,2%	62
dati mancanti		3	2	2				7
Totale	33	124	82	100	25	88	52	504
Percentuale	6,5	24,6	16,3	19,8	5	17,5	10,3	

*d.m.:dati mancanti

8. Altri interventi riabilitativi concomitanti

Interventi	Frequenza	Percentuale
SI	322	63,1
NO	182	36,1
TOTALE	504	100

9. Aree di miglioramento dall'introduzione della CF

Aree di miglioramento	SI	NO	Totale
INIZIATIVA MOTORIA	196 38,9%	308 61,1%	504 100%
AGGRESSIVITA'	148 29,4%	356 70,6%	504 100%
ATTENZIONE	333 66,1%	171 33,9%	504 100%
COMUNICAZIONE MIMICA	164 32,5%	340 67,5%	504 100%
COMUNICAZIONE VERBALE	206 40,9%	298 59,1%	504 100%

10. CF e PRESA IN CARICO GLOBALE: AREE DI MIGLIORAMENTO

<u>Progetto globale</u>		SI	NO	Totale	Perc.
Aree di miglioramento					
Iniziativa	Si	122	74	196	38,9
motoria	No	200	108	308	61,1
Tot.		322	182	504	100
Perc.		63,9	36,1	100	
Aggressività	Si	104	44	148	29,4
No	No	218	138	356	70,6
Tot.		322	182	504	100
Perc.		63,9	36,1	100	
Attenzione	Si	203	130	333	66,1
No	No	119	52	171	33,9
Tot.		322	182	504	100
Perc.		63,9	36,1	100	
Comunicaz.	Si	103	61	164	32,5
Mimica	No	219	121	340	67,5
Tot.		322	182	504	100
Perc.		63,9	36,1	100	
Comunicaz.	Si	131	75	206	40,9
Verbale	No	191	107	298	59,1
Tot.		322	182	504	100
Perc.		63,9	36,1	100	

Elenco dei Punti di Supervisione alla Comunicazione Facilitata, accreditati presso il "Facilitated Communication Institute" dell'Università di Syracuse (USA)

ASL BA/5 – Servizio Sovradistrettuale della Riabilitazione
Via Pacinotti - 70017 PUTIGNANO (BA)
D.SSA ANNA DELLAROSA, Neuropsichiatra
SIG.RA ELISA PAPINO, Terapista occupazionale

AZIENDA OSPEDALIERA "DIVENERE -GIOVANNI XIII"
Divisione di Neuropsichiatria Infantile - 70100 BARI
D.SSA SILVANA BITETTO, Neuropsichiatra
SIG.RA LUISA TRICARICO AMENDOLARA, psicomotricista

ISTITUTO A. QUARTO DI PALO
DOTT.SSA TERESA CALVARIO, Neurologa
Via Corato, 400 - 70030 ANDRIA (BA)

DOTT.SSA MARCELLA MILLARI, Psicopedagoga
Via Leonardo da Vinci, 23 - 10093 COLLEGNO (TO)

CENTRO FUTURA
Via Vecchia Sarno - SAN GENNARELLO - 80044 OTTAVIANO (NA)

DOTT. RAFFAELE LUCERINI, Psicologo
Alla via Faibano, 61 - 80034 MARIGLIANO (NAPOLI)

DOTT. MAURIZIO BRIGHENTI, Neuropsichiatra
Centro Ricerca Autismo - Azienda ULSS 20 - - VERONA

FRANCESCA BENASSI, Logopedista
Centro Studi sulla CF - Via del Colosseo, 16/a - 00184 ROMA

COOPERATIVA CULTURA E LAVORO - Via Tiaco, 6 - TERNI

COOPERATIVA DI INTERVENTO
Sig.ra MARIAROSA ZAMBON, Logopedista
Sig.ra PAOLA ORVIETO, Logopedista
Via Felisati, 86 - MESTRE (Venezia)

SIG.RA LOREDANA DOTTORI
Via Traversa, 78 - 60020 POLVERIGI (Ancona)

SIG.RA SELENIA TONTI
Via Mura Augustee, 16 - 61032 FANO (Pesaro)

SIG.RA ANTONELLA FOGLIA - ANGSA Marche
Via San Bernardino, 17 - 60020 AGUGLIANO (Ancona)

SIG.RA PATRIZIA CADEI - ANGSA- Liguria
Centro Studi sulla CF - Via Ezra Pound, 14 - 16030 ZOAGLI (GE)

RECENSIONE

E. Schopler, "Autismo in famiglia-Manuale di sopravvivenza per genitori" Trento (Erickson) 1998

Traduzione: Enrico Micheli, Francesca Pergolizzi Moderato

Da parte di un genitore

C'è stato un tempo, non molto lontano, in cui si diceva che i genitori, le madri soprattutto, attraverso un "rapporto sbagliato" con i loro bambini, fossero la causa dell'autismo. Si affermava anche che la psicoterapia fosse un valido strumento per aiutare i bambini a "uscire dal guscio" e a ristabilire un normale rapporto con il mondo. Lo psicoterapeuta rivestiva quindi un ruolo importante, mentre i genitori, trattati più o meno da "colpevoli", non avevano parte in un intervento le cui modalità restavano loro pressochè ignote: una porta chiusa, per i canonici tre quarti d'ora delle sedute, un paio di volte alla settimana, si frapponeva come una barriera fra loro e il terapeuta che lavorava con il bambino. Ma anche tutti i loro problemi, le infinite difficoltà che la presenza di un bambino autistico genera nella vita della famiglia, rimanevano fuori dalla porta. Qualche colloquio con lo psicoterapeuta, per lo più incentrato su questioni relazionali e che spesso lasciava ai genitori la spiacevole sensazione di non essere sempre all'altezza della situazione, non arrecava alcun aiuto effettivo riguardo ai concreti problemi che ogni giorno si riproponevano inesorabilmente. Molti arrivavano a convincersi che, con il tempo, la psicoterapia avrebbe sciolto tutti i nodi.

Nello stesso tempo intorno all'autismo si andava formando un alone singolare: che cosa si nascondeva dietro il muro del silenzio?

Forse un mondo misterioso in attesa di rivelarsi grazie al non meno misterioso intervento del terapeuta.

La cosa poteva protrarsi per anni, mentre i bimbi crescevano e dovevano andare a scuola, portandosi dietro quei problemi sempre più complicati. I genitori, con il tempo, perdevano la fiducia nella psicoterapia, ma non sapevano quale altro cammino intraprendere.

Questo libro sottolinea un radicale cambiamento rispetto a tale stato di cose. A molti è nota l'attività trentennale del prof. Schopler e della sua équipe e come essi abbiano trovato seguaci in molti Paesi del mondo. Ma forse è la prima volta che viene documentato con abbondanza di dati, a riprova del suo valore, uno degli aspetti fondamentali di questo approccio: la collaborazione fra genitori e operatori. Viene affermato il ruolo dei genitori come educatori e come "esperti". La loro esperienza è diventata oggetto di studio e si è visto come le strategie messe in atto per aiutare un bambino o un adulto a superare i comportamenti problematici abbiano acquisito senso e validità alla luce degli studi sull'autismo.

Pur senza conoscere i deficit che sottostanno ai problemi, guidati dal buonsenso, i genitori possono rimediare a molti inconvenienti.

Negli operatori trovano un punto di riferimento a cui sottoporre i risultati ottenuti e un sostegno per conseguirne di nuovi.

Non più porte chiuse, discorsi lambiccati e gusci da rompere: si fa fronte all'autismo lavorando insieme, mettendo a frutto tutto quanto viene dalla teoria come dalla pratica, dalla ricerca scientifica come dai piccoli stratagemmi che una madre impiega perché suo figlio impari a nutrirsi, lavarsi, stare con gli altri nel modo più normale possibile.

La prima finalità è dunque l'educazione della persona con autismo, facendo leva su tutte le risorse disponibili. Forse un giorno la scienza definirà le cause dell'autismo, forse si scopriranno farmaci per prevenirlo o curarlo. In attesa di questi sviluppi, l'aspirazione dei genitori è fare in modo che i loro figli, attraverso un'educazione appropriata, che sviluppi le loro potenzialità, raggiungano il maggior grado possibile di autonomia; sapere che possono dare loro un'educazione rispondente alle loro necessità è il più grande conforto, perché un'esperienza di più di trenta anni è qui a dimostrare come questa educazione non sia un mito e come ogni piccolo passo in avanti che si compie con una persona affetta da autismo sia un contributo al miglioramento della qualità della sua vita.

Dobbiamo tenere presente che l'esperienza riportata nel libro è quella di un altro Paese e riflette una situazione ben diversa dalla nostra.

Fino a dieci-dodici anni fa le teorie psicogeniche dell'autismo tenevano banco. il primo seminario Internazionale sull'Autismo (Milano-Roma 1988) rappresentò una novità, proprio per la partecipazione del prof. Schopler, oltre che di esperti stranieri e italiani. Ma è passato molto tempo prima che si avviassero i primi corsi di formazione secondo i principi del TEACCH. Nonostante il declino di alcune teorie psico-dinamiche, non mancano oggi suggestioni che, seppure in altri termini, tendono a rinfocolare il mito dell'autismo nel suo aspetto di "mondo misterioso" da svelare. Oppure si parla impropriamente di "guarigione", come se dall'autismo si potesse guarire. Purtroppo spesso sono i mezzi di comunicazione di massa a diffondere queste illusioni nelle poche occasioni in cui si occupano di autismo. Tuttavia oggi in Italia l'attenzione ai problemi dell'autismo è aumentata, grazie soprattutto alle pressioni dei genitori. Molti operatori hanno una formazione e desiderano metterla in pratica. La Regione Lombardia in particolare ha creato un Comitato Consultivo e un Osservatorio per l'autismo. Ci sono buone premesse per sviluppare una serie di iniziative a favore delle persone affette da autismo. Ma non si deve dimenticare che ancora troppo poco si fa e quel poco ancora è precario e discontinuo. In Italia non mancano specialisti interessati al problema, ma esistono anche da noi i coordinamenti e il lavoro di équipe che in questo libro sembrano dati per scontati?

Può realizzarsi una piena collaborazione fra genitori ed educatori se mancano nella scuola o nei centri socio-educativi le strutture necessarie perché un programma educativo possa essere portato avanti in modo coerente e continuato? Che cosa può fare un educatore, pur preparato, se problemi di ordine economico, organizzativo o burocratico ostacolano il suo intervento? Che cosa dire della solitudine in cui versano molte famiglie che hanno a carico adulti affetti da autismo senza disporre di servizi adeguati?

Molte le domande e poche, per il momento le risposte.

Il dramma dell'autismo incombe sulle famiglie. Una massa di problemi complessi si nasconde sotto i sintomi dell'autismo. Affrontarli in superficie è vano. La

volontà di affrontare l'autismo con tutte le risorse disponibili, attraverso l'educazione, mi sembra essere il messaggio di questo libro. Esso rivela anche coesione, unità di intenti e determinazione.

Il contesto è diverso dal nostro, diverse le strade da percorrere.

Dobbiamo per questo considerare che i risultati raggiunti in quel contesto, per quelle vie, sono impossibili.? L'eccessivo pessimismo è inutile quanto un pari grado di ottimismo. Ma, nonostante tutto, la lettura di questo libro è un invito alla speranza.

Contenuti

- La convergenza dei punti di vista tra genitori e operatori specialisti
- Strategie pratiche efficaci per:
 - comportamenti ripetitivi e interessi ossessivi
 - comunicazione
 - gioco e tempo libero
 - aggressività
 - controllo sfinterico e autonomia personale
 - mangiare e dormire
 - gestione del comportamento
 - sostegno della comunità

Modalità d'acquisto

I libri si possono ordinare direttamente al Centro Erickson per posta, telefono, fax o e-mail. Tutti i libri Erickson possono essere acquistati anche nelle librerie specializzate. I materiali speciali, la rivista *Difficoltà di apprendimento* e i software possono essere acquistati solo presso il Centro Erickson attraverso una delle seguenti modalità. Indicare sempre, oltre all'autore, al titolo del libro e al numero di copie richieste, anche l'indirizzo a cui vanno recapitati i libri, il numero di telefono e la modalità di pagamento scelto.

Per posta

Inviare richiesta scritta, con chiara indicazione dell'autore, del titolo del libro e del numero di copie, nonché dell'indirizzo a cui i libri vanno recapitati, a:

Centro Erickson - C.so Buonarroti, 13 - CP 792, 38100 Trento.

Per telefono

Si può telefonare all'ufficio ordini tramite il numero verde 167/844052 (telefonata gratuita), oppure allo 0461-829833 r.a., nel seguente orario: dal lunedì al venerdì, ore 8-12.30/14.30-18; sabato ore 8-12.

Per fax

Inviare richiesta scritta, con chiara indicazione dell'autore, del titolo del libro e del numero di copie, nonché dell'indirizzo a cui vanno recapitati i libri, al numero: 0461-829754. Il servizio è utilizzabile anche nei giorni non lavorativi.

NOVITÀ SULL' AUTISMO IN LIBRERIA

Elena Clò, Carlo Hanau

Anche se la maggior parte della bibliografia più aggiornata sull'autismo infantile non è ancora accessibile a chi legga solo l'italiano, molti testi importanti ed interessanti sono oggi disponibili in lingua italiana, ed il loro numero sembra destinato a salire. Il 1997, in particolare, ha visto uscire in libreria tre pubblicazioni di grande interesse per chi si trovi a contatto con questa sindrome sia come operatore che come familiare: *L'autismo del bambino, terapia di scambio e di sviluppo* (Barthelemy, C.; Hameury, L.; Lelord, G.; edizioni Expansion Scientifique Francaise); *Autismo ed intervento educativo* (Jordan, R. E Powell, S.; edizioni Erickson); e *La comunicazione spontanea nell'autismo* (Watson, R.L.; Lord, C.; Schaffer, B.; Schopler, E.; edizioni Erickson).

Pur nella loro specificità, questi tre libri hanno in comune molti elementi, primo fra tutti l'essere stati scritti dai maggiori esperti mondiali di questa sindrome, che condividono un approccio saldamente fondato su basi scientifiche ma sempre aperto a contributi provenienti da altre ricerche ed esperienze nella clinica e nell'educazione speciale per l'autismo. Un'importante lezione di cui il lettore dovrà fare tesoro, al di là dei contenuti specifici di ogni singolo libro, si trova infatti proprio nell'ipotesi di fondo che li sottende tutti: ad un disturbo tanto grave e pervasivo non si può fare fronte con l'improvvisazione o con la pura e semplice buona volontà; ogni scelta terapeutica, che allo stato attuale della ricerca è sinonimo di educativa, deve basarsi su una conoscenza approfondita dell'autismo in generale e del soggetto in particolare, passando per un'accurata diagnosi, valutazione e progettazione degli obiettivi, sempre nel massimo accordo con la famiglia, e nella continua verifica dei mezzi e delle finalità scelte. La **Terapia di Scambio e di Sviluppo** (Thérapie d'échange et de développement, T.E.D.), messa a punto nel 1978 dall'équipe francese del professor Lelord, si situa nell'ambito della fisiologia, pur beneficiando di un approccio davvero multidisciplinare che vede coinvolte nella pratica terapeutica le più diverse professionalità. L'obiettivo generale delle sedute terapeutiche è quello di attuare una rieducazione delle funzioni deficitarie in un clima di disponibilità, tranquillità e reciprocità che permetta al bambino di sfruttare la sua originaria curiosità fisiologica, l'acquisizione e l'imitazione libera. Questo scopo viene perseguito attraverso tecniche solo in apparenza "semplici", vicine ai primi scambi madre-bambino, e fondate sulla valutazione multidimensionale di ogni singolo bambino e sulla conseguente stesura di un progetto individualizzato che tenga conto di deficit e punti di forza, nella costante verifica delle attività e degli obiettivi scelti.

Nel testo l'esposizione teorica, precisa e dettagliata, è arricchita e chiarificata da frequenti esempi pratici e da una ricca appendice di progetti individuali, che evidenziano anche la mole di lavoro clinico che sorregge i principi di questo approccio nuovo ed originale che non vuole ridurre la persona autistica ad una lista di comportamenti problema, né la sua educazione a degli apprendimenti spesso poco significativi. A rendere ancora più utile ed interessante questa pubblicazione sono le scale di valutazione utilizzate presso il centro di Tours, complete dei relativi glossari per il loro utilizzo, che si dimostrano uno strumento in molti casi insostituibile per la valutazione funzionale dei bambini autistici.

Il libro **La comunicazione spontanea nell'autismo** si pone in un contesto teorico forse più noto in Italia, anche se troppo spesso in modo superficiale ed impreciso: il programma

TEACCH, ideato da Eric Schopler e dai suoi collaboratori ed applicato da oltre trenta anni come organizzazione di servizi su base statale nella Carolina del Nord.

Sarebbe stato meglio avere a disposizione la traduzione italiana di questo testo (ed anche degli altri volumi già tradotti: *Strategie educative nell'autismo*, *Attività didattiche per autistici e PEP-R, profilo psicoeducativo rivisitato*) prima che tante sciocchezze fossero dette e fatte in nome del TEACCH, ma anche oggi, ad otto anni dalla sua edizione in lingua originale, questo libro si pone come un testo fondamentale in particolare per gli operatori che si trovano a contatto con bambini (ed adulti) autistici.

Arricchito dall'introduzione all'edizione originale e da quella all'edizione italiana che puntualizzano con grande chiarezza i riferimenti teorici delle metodologie esposte, il libro si presenta come uno strumento operativo insostituibile, integrato da schede di valutazione chiare e facilmente utilizzabili da tutti gli operatori per la valutazione della comunicazione spontanea, delle abilità nei diversi contesti e delle priorità educative per gli alunni, strumenti fondamentali per la stesura del progetto educativo. L'esposizione è sintetica ma precisa, integrata da numerosi esempi e da linee guida molto utili nella pratica clinica. Il lettore è spinto a non perdere mai di vista l'obiettivo ultimo di qualsiasi pratica terapeutica, in qualsiasi tipo di disturbo: il benessere del paziente e di chi gli sta vicino; così gli obiettivi educativi sono sempre considerati alla luce della loro significatività nella vita quotidiana, soprattutto in termini di autonomia ed inserimento sociale.

Allo stesso scopo si rivolge anche il testo di Rita Jordan e Stuart Powell, **Autismo ed intervento educativo**, che sottolinea la necessità di una approfondita conoscenza di che cosa significhi essere autistici per l'instaurarsi di un proficuo rapporto educativo. I riferimenti teorici di questo libro si trovano soprattutto nell'ambito delle ricerche sulla Teoria della Mente, che riconducono la condizione autistica ad una specifica difficoltà nell'individuare e capire gli stati mentali propri ed altrui (vedi Uta Frith, *L'autismo, spiegazione di un enigma*, Bari, Laterza, 1996), in contrasto con quei filoni di teoria e pratica clinica che vorrebbero trattare l'autismo puramente a livello comportamentale, senza curarsi della sua specifica natura a livello psicologico. La grande umanità e l'esperienza che traspare da ogni pagina del libro rafforza ulteriormente la pregnanza dei concetti espressi e dei suggerimenti per la pratica educativa, aiutando il lettore a costruirsi una cornice concettuale che, nella quotidianità scolastica, si rivela almeno tanto utile quanto lo è un programma più strettamente "di lavoro", articolato su attività ed esercizi specifici. Le caratteristiche più salienti del quadro clinico, esposte con grande chiarezza nell'introduzione, vengono esaminate nelle loro implicazioni per un lavoro educativo che accompagni la crescita dell'alunno autistico senza negargli la specificità delle sue esigenze e del suo modo di sperimentare il mondo, per giungere ad un'educazione speciale che possa davvero rispettare l'alunno anche all'interno del contesto autistico della sua personalità e che riesca lo stesso a mettergli a disposizione strumenti più efficaci di pensiero e di apprendimento.

RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI

- Barthelemy, C., Hameury L., Lelord, G.

L'AUTISMO DEL BAMBINO, TERAPIA DI SCAMBIO E DI SVILUPPO. T.E.D.,

traduzione e cura della versione italiana di P. Visconti, Expansion Scientifique Française 1997

- Frith, U.
L'AUTISMO, SPIEGAZIONE DI UN ENIGMA, Laterza, Bari, 1996
 - Jordan, R., Powell, S.
AUTISMO E INTERVENTO EDUCATIVO
cura della versione italiana di Paola Visconti, Erickson editore, Trento 1997.
 - Schopler, E. et AA.
STRATEGIE EDUCATIVE NELL'AUTISMO (introduzione al metodo TEACCH),
Masson ed., Milano, 1991.
 - Schopler, E. et AA.
ATTIVITA' DIDATTICHE PER AUTISTICI (a cura di C.Hanau),
Masson ed., Milano, 1995.
 - Schopler, E., Reichler, R.J., Bashford, A., Lansing, M., Marcus, L..
PROFILO PSICOEDUCATIVO REVISATO (PEP-R),
SZH/SPC, Lucerna, 1995, Obergrundstrasse, 61, CH - 6003 LUZERN.
 - Watson, R.L., Lord, C., Schaffer, B., Schopler, E.
LA COMUNICAZIONE SPONTANEA NELL'AUTISMO,
traduzione e cura di Enrico Micheli e Silvia Crippa, Erickson editore, Trento
-
-

I GENITORI CI SCRIVONO

Caro Presidente,

con grande amarezza mi accingo ad esporLe alcune riflessioni sul WORKSHOP - WA '98 del 21-22 novembre u.s. "AUTISMO: ESPERIENZE A CONFRONTO", organizzato dal Centro Futura di Nola (NA), al quale ho partecipato come genitore di un bambino autistico su base genetica.

La convinzione che le competenze della famiglia possano arricchirsi dell'esperienza altrui questa volta mi ha giocato un brutto scherzo. Sono tornata a casa con la sgradevole sensazione che presso alcuni ci sia l'intenzione di far passare come verità una grossa mistificazione.

Per anni noi genitori ci siamo battuti per l'integrazione sociale dei nostri figli, ritenendo quella della riabilitazione all'interno del calore familiare e delle strutture scolastiche pubbliche, l'unica via riabilitativa da prendere in considerazione e oggi.... oggi si vuole torpare indietro sulla via dell'Istituto, come mezzo valido per il recupero della persona autistica?

Certo qualcuno si scandalizzerà e negherà che tutto ciò sia vero. ... che io abbia frainteso? Me lo auguro, poiché la famiglia come istituzione non è ancora morta e la legislazione scolastica italiana è seria e precisa e non potrà essere disattesa in eterno.

E' vero, la vita con una persona autistica può essere devastante e una reale integrazione scolastica è a volte ostacolata da svariati fattori, ma una famiglia attiva, presente, partecipe ed un funzionale progetto condiviso costituiscono per i nostri ragazzi l'unica vera possibilità di riabilitazione e reale integrazione sociale.

La delega, seppur partecipata, ad una istituzione che affronti il problema autismo fino a quando non sia raggiunto un accettabile grado di "educazione", può essere auspicabile solo a condizione che le possibilità di generalizzazione delle competenze, presumibilmente acquisite, assumano carattere di "concretezza" anche in contesti di vita quotidiana diversi. Ma se così non fosse allora si porrebbe una seria ipoteca alla integrazione sociale.

Tutti hanno diritto, senza eccezione, ad una vita "reale" (**la "realtà" come vissuto comune, come costruzione "di me con gli altri"**): *vite separate o parallele sono l'equivalente della morte civile.*

I nostri ragazzi, costretti per molto tempo dagli "esperti" in "prigioni volontarie", non possono essere spostati in "prigioni terapeutiche", in una sorta di apartheid camuffato da terapia riabilitativa perché non diano fastidio ai cosiddetti "normali".

Ed inoltre. Il ricorso ad un unico metodo "panacea di tutti i mali" è estremamente pericoloso e fa perdere di vista "l'unicità dell'individuo" che deve essere preso in carico nel rispetto di tutti i suoi bisogni e aiutato a superare le difficoltà di un handicap che non appartiene più ad un universo a parte e sconosciuto.

Mi permetta infine una ulteriore riflessione ad alta voce.

Noi cosiddetti "normali" quasi sembra abbiamo la pretesa di "insegnare", "educare", "riabilitare", secondo i nostri (rigidi?) modelli di riferimento e difficilmente ci poniamo, con umiltà, in posizione di "ascolto" per "imparare", per capire i problemi cognitivi (e non) dell'altro. Spesso abbiamo il "dono della certezza".

I nostri figli con le difficoltà di linguaggio, i deficit sensoriali, le modalità di relazione estremamente personali, l'attenzione e la concentrazione estremamente labili, parlano, sentono ascoltano "l'altro" più di alcuni "esperti" capaci di "accogliere" solo ambizioni personali risultando ciechi e sordi ad una collaborazione che consentirebbe più efficaci e rapidi interventi.

Un cordiale saluto
Gallarate (Va), 30/11/1998

Francesca Gentile
Tel. 0331 776392 E-Mail: mdenucc@tin.it

Nota della Redazione:

Il convegno di Nola, contrariamente a quanto avvenuto negli anni passati, si è svolto senza la sponsorizzazione dell'Angsa, nonostante questa fosse stata più volte richiesta.

CONTRIBUTO DELL'ASSOCIAZIONE INTERNAZIONALE DEI LIONS CLUBS IN FAVORE DEI SOGGETTI AUTISTICI

In data 08 ottobre 1998, l'Associazione Internazionale dei Lions Clubs del Multidistretto Italy, tramite il Prof. Dott. Luigi Pengue di Firenze, Governatore Delegato al Service Lion "Fight Autism" per l'anno sociale 1997/1998, ha fatto pervenire all'Angsa un assegno per l'importo di L. 6.250.000 al fine di sostenere le attività svolte dalla nostra Associazione.

L'azione profondamente umanitaria e di solidarietà svolta dai Lions Clubs in favore dei diritti dei deboli e delle persone indifese è a tutti ben nota.

Questo impegno dei Lions è sancito dal loro codice etico che essi ricordano in tutte le manifestazioni promosse dalla loro Associazione.

La difesa di coloro che non hanno voce per fare sentire le loro difficoltà e fare valere il loro diritto ad una vita umanamente accettabile, è la principale motivazione per l'aggregazione di uomini che vogliono definirsi Lions cioè "Leoni" contro l'ingiustizia e contro la prevaricazione dei potenti sui deboli.

Questo principio, che ha avuto modo di esprimersi in infinite maniere nel corso dei circa 50 anni di vita dell'Associazione Internazionale dei Lions Clubs, ha permesso, anche nel caso della sindrome autistica, di raggiungere una concretezza di risultati ed una capacità di intervento, che sembravano all'inizio irraggiungibili.

Per noi, che abbiamo avuto il grande privilegio di assistere e partecipare a questo impegno di solidarietà, è motivo di orgoglio ricordare i momenti più significativi di quella che si può, a buon diritto, definire una esaltante avventura.

Quando si incominciarono a programmare i primi incontri, apparve subito evidente l'estrema carenza di tecnici preparati ad affrontare, con competenza, un argomento così in completa evoluzione come il disturbo autistico.

I vecchi schemi, che facevano riferimento ad una malattia psichica, erano ancora operanti e i genitori, vittime di tale disinformazione, subivano passivamente, ma con grande dolore nei loro animi, una situazione che era mostrata loro come non suscettibile di soluzione e, peggio, senza possibilità di miglioramenti.

L'azione dei Lions doveva, forzatamente, iniziare con il portare aiuto e sostegno ai genitori, mostrando loro che altri genitori avevano avuto la possibilità di scrollarsi di dosso la pesante cappa della colpevolezza e della non competenza, ed avevano potuto raggiungere traguardi di notevole interesse.

Pertanto si incominciò a fare parlare i pochi genitori disponibili. Ed erano veramente pochi!

In questa prima fase, l'aiuto dell'Angsa si dimostrò determinante. Infatti, la testimonianza dei genitori dell'Angsa, che da anni conducevano una silenziosa e ignorata opera tendente a cambiare le attese di vita dei loro figli, si dimostrò di estrema utilità. Informati tramite il Bollettino, i genitori dei soggetti autistici, con una costante e mas-

siccia presenza, mostrarono subito attenzione ed interesse per le nuove proposte d'intervento.

Ben presto il loro impegno, dalla semplice partecipazione, si trasformò in un'attiva ricerca al fine di ottenere maggiori informazioni.

Le nuove metodologie di intervento, totalmente ignorate nel nostro Paese se non da genitori che si erano potuti recare in altre nazioni, iniziarono, proprio con l'aiuto di questi ultimi, a diffondersi anche tra gli altri genitori.

Lentamente, anche tra alcuni tecnici si incominciò a determinare un interesse per i nuovi approcci, ed all'iniziale diffidenza si sostituì presto rispetto ed ammirazione per questi genitori che si battevano tanto tenacemente in favore dei propri figli, ma spesso, anche per gli altrui figli in difficoltà.

Oggi, come abbiamo avuto modo di vedere in vari convegni, i genitori sono pronti ad intervenire nel dibattito sulla sindrome autistica con competenza, preparazione e principalmente senza quel vergognoso senso di colpevolezza che li aveva per anni tenuti appartati in solitaria e silenziosa mortificazione.

Tutto ciò, resta a merito e vanto unicamente dei Lions Clubs italiani che hanno voluto aiutare chi aiuto non aveva mai avuto, informare chi mai aveva ricevuto informazioni, motivare chi era stato sempre diabolicamente schiacciato ad una colpa mai commessa. A tutto questo, che può solamente provocare da parte di tutti noi genitori, un senso di profonda gratitudine, i Lions italiani hanno voluto aggiungere anche il contributo economico offerto all'Angsa.

In nome del Consiglio Direttivo e di tutti i genitori di soggetti autisti, vogliamo ringraziare l'Associazione dei Lions Clubs del Multidistretto 108 Italy, sicuri che anche quest'anno, nel rinnovo del Service "Fight Autism", si continuerà a sostenere la faticosa azione in favore dei soggetti autistici.

Sorrento, novembre 1998

Il Presidente dell'Angsa
Sergio Martone

RINGRAZIAMENTI

Desideriamo riferire del munifico gesto avuto nei riguardi dell'Angsa da parte della sig.ra Giuditta Capobianco di Monfalcone che, per espresso desiderio della defunta sig.ra Serafina Capobianco, ha devoluto la somma di L. 500.000 per le attività dell'Angsa.

A nome del C.D. e nostro personale, esprimiamo i nostri più sentiti ringraziamenti.

Il Presidente dell'Angsa
Sergio Martone

ANGSA PIEMONTE

AUTISMO INFANTILE: ASPETTI CLINICI E PEDAGOGICI

II° CONVEGNO - 22 e 23 GENNAIO 1999

VENERDI' 21 GENNAIO

Ore 14.00 REGISTRAZIONE PARTECIPANTI

Ore 14,30 INDIRIZZI DI SALUTO:

Sig.ra Tiziana De Acetis Melo, Presidente Angsa Piemonte

Sig. Sergio Martone, Presidente Angsa Nazionale

Dr. C.Guerra, Responsabile Progetto Integrazione e Sviluppo - Comune di Torino

Ore 15.00 L'APPROCCIO METODOLOGICO ALL'AUTISMO INFANTILE:

Franco Nardocci

Ore 16.00 Prima Sessione: METODO DELACATO:

Presentazione: Antonio Parisi

Approccio all'autismo: Anna Lisa Buonomo

Ore 18.00 Dibattito

Ore 18.45 Chiusura dei lavori

SABATO 23 GENNAIO

Ore 8,30 REGISTRAZIONE PERTECIPANTI

Ore 9,00 Seconda Sessione

COMUNICAZIONE FACILITATA

- La comunicazione Facilitata nel progetto di vita:

Marcella Millari

- Risultati pratici

Centro Studi Comunicazione Facilitata: Patrizia Cadei

- Abilita' Comunicative nei bambini autistici: L. Colle

Ore 12,00 Dibattito

Ore 12,45 Pausa dei lavori

Ore 14.00 Terza Sessione

PROGRAMMA TEACCH

Approccio psicoeducativo secondo il Programma Teacch:

G. Arduino

Modello di esperienze, problemi, prospettive: E. Micheli

Prime relazioni sociali e comunicazioni: C. Xaiz

Ore 17,00 Dibattito

Ore 17.45 Conclusioni

Ore 18.00 Chiusura dei lavori.

Segreteria Scientifica:

Informazioni soci ANGSA: ANGSA PIEMONTE Tel. 011- 517 40 41

**Sede Convegno: Aula Magna dell'I.T.S. "A. Avogadro",
via Rossini, 18 TORINO**

L'ingresso al Convegno è libero.