

IL BOLLETTINO DELL'ANGSA

(Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici)

bimestrale n. 1 - Anno II - gennaio-febbraio 1989
spedizione in abbonamento postale gruppo IV/70%

direttore: Pierluigi Fortini - via Ca' Bianca 3^a, Bologna; comitato di redazione: il Consiglio direttivo ANGSA; direttore responsabile: Carlo Hanau. Registrazione N. 5602 presso il Tribunale di Bologna. Indirizzo postale: cas. post. n. 3102 - 40100 Bologna Ponente. Conto corrente postale n. 10552537. Stampato col contributo della Regione Toscana.

Chi desiderasse ricevere regolarmente il Bollettino dell'ANGSA può richiederlo inviando lettera col suo preciso indirizzo alla redazione, casella postale n. 3102 - 40100 Bologna Ponente, oppure utilizzando un modulo di conto corrente postale per un contributo libero alle spese, intestato all'ANGSA, via Mattioli, 10 - 53100 Siena. c.c.p. n. 10552537, indicando nelle motivazioni: "Bollettino" e indirizzo completo cui si desidera venga inviato il Bollettino stesso.

INDICE

Lettera ai soci	2
L'uomo della pioggia (Rain man)	3
Il Convegno di Bologna <i>Daniela Mariani Cerati</i>	4
Metodi clinici, biochimici ed elettrofisiologici per il controllo delle terapie <i>Gilbert Lelord</i>	5
Terapie relazionali a base etodinamica <i>Michele Zappella</i>	13
Questionario per la diagnosi di bambini con disturbi del comportamento (E ₂ di Rimland)	15
La sindrome di Asperger <i>Digby Tantam</i>	41
Verbale assemblea del 27/11/88	47
I sogni nel cassetto (terza parte)	49

LETTERA AI SOCI

E' un piacere per me presentare il questionario, allegato nelle pagine interne, elaborato dal Dott. B. Rimland, che molti di voi hanno conosciuto a Bologna il 28 novembre scorso. La traduzione è dovuta alla gentilezza del gruppo del Prof. Burbatti dell'Ospedale Niguarda di Milano.

Debbo purtroppo segnalare che la ricerca e l'assistenza prestata dall'Ospedale Niguarda ai soggetti autistici si sono dovute interrompere in modo piuttosto brusco e spiacevole per alcuni di noi, per il venir meno del finanziamento regionale al progetto. Non si può non stigmatizzare il comportamento della Regione Lombardia che, senza alcuna concreta motivazione, ha di fatto impedito la prosecuzione di una esperienza nuova (e Dio sa che bisogno c'è in questo campo di novità!) prima ancora che potesse dare qualche frutto. L'unico risultato di tutta la vicenda è stato quello di avere indebitamente illuso molti genitori, che si sono trovati col classico pugno di mosche proprio quando pensavano di avere raggiunto una condizione di assistenza qualificata e stabile per i loro figli.

Mi auguro che in un prossimo futuro si possano superare i problemi burocratici che hanno ostacolato sia questo che gli altri programmi in favore dei malati. A tale proposito invito fin da ora e da queste pagine gli assessori competenti ad un colloquio con noi. Per appoggiare questa iniziativa prego i soci lombardi di muoversi fin da ora e organizzare un'azione di protesta nei confronti della regione Lombardia.

Come risulta dal verbale dell'Assemblea Straordinaria di Bologna del 28/11/88 e che compare in que

sto numero si è dato il via alla sperimentazione di istituire le sezioni periferiche. I soci di ciascuna regione che intendono formare una sezione periferica dovranno riunirsi (od anche semplicemente accordarsi per telefono) e designare un delegato. Ricordo che l'unico vincolo che si impone a queste sezioni è quello di non avere autonomia finanziaria, come stabilito dallo statuto. Ciò significa che: a) ogni spesa dovrà essere concordata con il Consiglio Direttivo e che b) Il Consiglio Direttivo delibererà la destinazione dei fondi erogati a favore delle singole sezioni d'accordo con i delegati locali e in armonia con la destinazione eventualmente stabilita dall'ente erogante. Ribadisco ancora che non si tratta di "accentramento" o di "sfiducia" nei confronti di nessuno ma che si tratta esclusivamente della particolare struttura giuridica dell'associazione che, appunto perché coinvolge norme di legge, non può essere stravolta in nome di una visione efficientistica. L'unico modo per un gruppo di soci di potere avere autonomia finanziaria è quello di fondare una cooperativa e di gestirla autonomamente: questa soluzione è stata adottata dalla stragrande maggioranza delle associazioni aventi o no scopo di lucro.

Debbo comunicare che l'ultima settimana di Febbraio e le prime due settimane di Marzo verrà in Italia il Dott. Greg Buch della UCLA University di Los Angeles (California) che dimosterà agli operatori sanitari e scolastici come si applica in pratica il metodo di Lovaas per terapia dei bambini autistici, metodo che ha suscitato vivaci reazioni e polemiche in tutto il mondo. Dal 27/2 al 3/3 il Dott. Buch lavorerà presso la Clinica Neuologica dell'Università di

Bologna, dal 6/3 all'11/3 presso il reparto del Prof. Zappella a Siena e dal 13/3 al 17/3 presso la USL 28 di Bologna Nord. Durante le sedute verranno registrare videocassette che verranno inviate a chi ne faccia richiesta.

Mi permetto poi di sollecitare tutti i soci a regolarizzare la propria posizione versando le quote arre

trate e quella per il 1989 la quale, come stabilito dall'assemblea del 12/3/88 è di 20.000 lire l'anno come MINIMO. Faccio appello a chi può versare di più dato che, avendo promosso iniziative, abbiamo ovviamente speso in proporzione.

Il Presidente
Prof. Pierluigi Fortini

L'UOMO DELLA PIOGGIA (Rain man)

Un film di Barry Levinson, nel quale Dustin Hoffman interpreta il ruolo di un soggetto autistico, accanto a Tom Cruise, sarà presto nelle sale cinematografiche italiane.

L'ANGSA vuole che sia data la massima pubblicità a questo film, che oltre a valersi di attori eccezionali ha goduto della consulenza scientifica di Bernard Rimland, Tanguay e Sullivan. Pur senza averlo ancora visionato, si può stare sicuri che la rappresentazione dell'handicap non sarà falsata e che il messaggio all'opinione pubblica sarà corretto.

Si tratta di un'occasione eccezionale perchè finalmente anche in Italia si possa diffondere una cultura su questo specifico problema.

Infine dobbiamo ringraziare il Produttore, che ha offerto i proventi della prima serata d'onore in favore

dell'Associazione Internazionale Autismo Europa e delle associazioni nazionali a quella aderenti, che si impegneranno a dare la massima rilevanza all'avvenimento.

In ogni città ove si disponga delle forze sufficienti, l'ANGSA dovrà cercare di preparare una deguato battage pubblicitario, sollecitando discussioni nei mezzi di comunicazione (giornali, radio e tv locali), in accordo con le altre associazioni, come APAMA, ARPA, ANFFAS, etc., che si interessano al problema dell'autismo.

Il film viene distribuito in Italia dalla U.I.P. (United International Pictures srl) / e sarà proiettato a partire dal 3 marzo p.v.

E' possibile chiedere la pellicola per una proiezione a fini benefici nelle città ove le associazioni sono in grado di organizzarsi.

IL CONVEGNO DI BOLOGNA

Daniela Mariani Cerati

Come annunciato nel N. 2 del Bollettino, si sono svolte a Bologna, il 27 e 28 novembre scorsi, due giornate interamente dedicate alle terapie dell'autismo.

Grazie alla preziosa collaborazione offertaci dalla Cattedra di neuropsichiatria infantile dell'Università per l'organizzazione e l'informazione, la partecipazione è stata molto alta non solo nella giornata di domenica, dedicata in particolare ai genitori, ma anche in quella di lunedì, dedicata ai medici.

E' degno di nota il fatto che le due categorie si sono ampiamente mescolate sia nel senso che molti genitori hanno voluto rimanere anche per il seminario del lunedì, affrontando lezioni di neurofisiologia e di biochimica ad altissimo livello, sia nel senso che molti medici hanno voluto essere presenti anche la domenica, sia all'assemblea del mattino che all'incontro tra genitori ed esperti del pomeriggio.

Al termine della giornata, intensa e certamente molto faticosa per i tre esperti, Zappella, Lelord e Rimland, che sono stati letteralmente bombardati dalle domande e dalle testimonianze di tanti genitori provenienti da tutta Italia, gli operatori presenti si sono dichiarati molto soddisfatti per aver sentito dalla viva voce di chi li vive giorno per giorno, i problemi dei bambini autistici e delle loro famiglie.

Auspichiamo che, grazie anche a queste iniziative, si chiuda per sempre un'era che ha visto troppo spes-

so genitori e professionisti divisi, sospettosi gli uni nei confronti degli altri e conseguentemente privi di fiducia reciproca.

Mi è venuto alla mente un episodio autobiografico narrato da Rimland, risalente al 1964, quando egli incontrò il Dottor Ivar Lovaas, docente di psicologia dell'Università di Los Angeles. In accordo con le teorie allora dominanti, Lovaas insegnava ai suoi studenti che l'autismo era causato dai genitori. Rimland, per dimostrargli la falsità di questa sua convinzione, non scelse la strada della dissertazione teorica né della proposta di raffinate ricerche epidemiologiche, ma si limitò ad invitare Lovaas ad una assemblea di genitori: la conoscenza diretta fu più che sufficiente per ottenere l'effetto desiderato. Tornando alle due giornate di Bologna, sia le relazioni propriamente dette che il dibattito tra genitori ed esperti e tra operatori e relatori sono stati di grande interesse.

Di tutto daremo ampi resoconti in questo e nei prossimi numeri del Bollettino, iniziando con le relazioni del Professor Gilbert Lelord, direttore del Dipartimento di Neurofisiologia e di psichiatria infantile dell'ospedale Bretonneau di Tours (Francia) e docente di Neurofisiologia all'Università della stessa città e del Professor Michele Zappella, primario di psichiatria infantile all'U.S.L. 10 di Siena, e autore di numerose pubblicazioni, in italiano e in inglese, sull'autismo.

METODI CLINICI, BIOCHIMICI ED ELETTROFISIOLOGICI PER IL CONTROLLO DELLE TERAPIE

Gilbert Lelord

Relazione tenuta al Convegno di Bologna il 28 novembre 1988

Permettetemi anzitutto di ringraziare il Presidente Fortini e i coniugi Hanau, che mi han fatto l'onore e il piacere di invitarmi a parlare qui e di ringraziare anche l'Associazione nazionale dei genitori.

E per comunicare vorrei fare un commento a quanto diceva una mamma ieri a proposito del figlio diventato adolescente e poi adulto.

Il problema degli autistici adolescenti e adulti è in questo momento un problema emergente a livello europeo. E vorrei segnalare a questo proposito che l'Associazione francese per lo studio dell'autismo e delle psicosi infantili l'8 e 9 dicembre organizzerà a Parigi un convegno sull'adolescenza e l'età adulta con la partecipazione dei Dottori Mesibov, Peters, Gillberg ed altri.

Io comincio dicendo che da qualche anno gli studi neurofisiologici tendono a convalidare la prima ipotesi di Kanner, cioè il concetto, da lui espresso nel suo primo articolo, secondo il quale l'autismo è un disturbo che colpisce molto precocemente la capacità di comunicazione con gli altri. Si possono citare i lavori di Rimland e Ornitz che hanno fatto ricerche proprio in questo senso. Si sa oggi che esistono, a fianco delle strutture nervose che presiedono la motricità e la sensibilità, dei sistemi che modulano l'adattamento all'ambiente, e che, a fianco delle strutture del linguaggio, vi sono sistemi deputati alla comunicazione, che compaiono più tardivamente sia nell'ontogenesi che nella filogenesi.

Questi sistemi presentano disfunzioni nell'autismo e ciò può essere

messo in evidenza mediante mezzi d'indagine clinici, elettrofisiologici e biochimici.

Noi prenderemo in considerazione questi marcatori clinici, elettrofisiologici e biochimici e vedremo in un secondo tempo come lo studio di questi marcatori può essere applicato per controllare l'efficacia e il meccanismo d'azione delle diverse terapie.

Marcatori clinici. A fianco dell'esame clinico tradizionale, cioè il colloquio con i genitori e la famiglia, esistono delle altre modalità d'esame che lo completano e che sono: l'esame neurologico più l'esame specifico del comportamento, l'esame pediatrico, l'esame psicologico orientato nel senso descritto da Piaget e l'esame del linguaggio. A conclusione di tutti questi esami si può delineare un ritratto clinico individuale. Tra le scale di valutazione proposte in letteratura per una valutazione iniziale dei bambini con disturbi del comportamento, noi abbiamo scelto, e utilizziamo correntemente, la scala E₂ di Rimland (v. pag. 15)

Questa scala contiene delle domande sullo sviluppo dei primi anni di vita ed è molto utile in quanto è di facile impiego e dà una valutazione finale di tipo quantitativo.

Noi stessi abbiamo studiato questa scala in gruppi di bambini autistici, di ritardati semplici e di bambini normali e abbiamo verificato la sua validità anche in Europa. Un'altra scala che noi utilizziamo è la scala "Bretonneau" (v. pag. 12).

Questa scala può essere classificata in modo semeiologico secondo i criteri del D.S.M. 3.

(Per D.S.M. si intende: "Diagnostic and statistical manual of mental disorders" 3ª edizione. Washington D.C.: American Psychiatric Association, 1980).

Nella colonna di sinistra vi sono i segni che esprimono la chiusura autistica, le turbe della comunicazione e le reazioni bizzarre all'ambiente, mentre nella colonna di destra vi sono segni che sono considerati come associati e che concernono la motricità, le reazioni affettive, le funzioni istintive e le turbe dell'attenzione di cui parleremo fra poco.

Ognuno di questi item viene quantificato da 0 a 4 da due osservatori indipendenti. Abbiamo applicato questa scala a più di 200 bambini, di cui 95 autistici, 75 ritardati e qualche bambino normale verificando che essa non mostra assolutamente nulla nel bambino normale.

Elaborando statisticamente i dati ottenuti dall'applicazione della scala "Bretonneau" a 90 bambini autistici, abbiamo potuto evidenziare che in questi bambini si ritrovano tutte le caratteristiche comportamentali della colonna di sinistra, quelle cioè concernenti la socializzazione e la comunicazione, ma che si ritrovano anche molti segni della colonna di destra e particolarmente i segni concernenti l'attenzione e la percezione uditiva.

Alla fine degli esami neurologici, psicologici e cognitivi si può fare una valutazione fondata su un certo numero di item, questi essendo: il comportamento autistico, il ritardo dello sviluppo e i segni fisici, che sono piuttosto i segni neurologici e le turbe del linguaggio.

I risultati così ottenuti si possono rappresentare graficamente come profili individuali.

Applicando questa metodologia di valutazione a bambini che hanno le caratteristiche indispensabili per essere classificati "autistici", possiamo individuare diverse tipologie, tra loro molto diverse e corrispondenti a diverse realtà cliniche. Uno di tali profili corrisponde all' "autismo di Kanner", inteso come quadro autistico puro.

Il profilo che noi però troviamo con maggior frequenza è quello in cui coesistono autismo, ritardo mentale importante, segni neurologici e gravi disturbi del linguaggio. Questi profili sono profili separati, che si riferiscono a casi singoli, ma una metodica statistica che si chiama "analisi gerarchica ascendente" permette d'avere una diagnostica complementare mediante l'uso del calcolatore e questo permette di avere, su un gruppo di 90 bambini, dei profili medi. Fin qui abbiamo descritto la parte semeiologica dell'esame clinico, ma, a completamento di questa nel nostro servizio impieghiamo mezzi di esplorazione funzionale.

La tabella N. 1 mostra degli studi che non sono stati fatti da medici, ma da ricercatori di neurobiologia molti dei quali non sapevano neanche cosa fosse l'autismo. Questi ricercatori hanno studiato nell'animale delle strutture cerebrali situate al centro del cervello che vengono chiamate, in modo unificante, strutture dopaminergiche, in quanto la dopamina è il principale neurotrasmettitore. Questi ricercatori hanno osservato che queste strutture nuove (in senso onto e filogenetico) esercitano una regolazione sulle seguenti funzioni:

attenzione, percezione, associazione, intenzione, emozione, motricità e comunicazione.

Queste strutture intervengono anche sui caratteri sostenuti dei processi psicologici.

Quando si esaminano i bambini di età inferiore ai due anni, a rischio di autismo, ci si accorge che i segni più frequenti concernono sì la comunicazione, ma che concernono anche e molto queste funzioni fondamentali, cioè percezione visiva, percezione uditiva, adattamento del tono muscolare. Si nota così che queste funzioni sono alterate molto precocemente, fin dai primi mesi, nei bambini che rischiano di diventare autistici.

Attualmente noi utilizziamo due classificazioni con gli stessi item, con gli stessi segni. La prima è una classificazione semeiologica e diagnostica. La seconda è una classificazione funzionale e gli item della seconda classificazione esplorano proprio quelle funzioni descritte dai fisiologi sperimentali che abbiamo visto in precedenza. Questa seconda classificazione clinica è molto adatta come preliminare a quella che viene chiamata "esplorazione funzionale cerebrale", cioè all'esame elettrofisiologico.

Marcatori elettrofisiologici. Nel nostro servizio utilizziamo estensivamente gli studi elettrofisiologici, che eseguiamo sempre senza alcuna preparazione, cioè senza premedicazione con tranquillanti. Ciò è possibile in quanto l'atmosfera in cui si svolge l'esame è tale per cui il bambino si sente perfettamente a suo agio e questo è un punto a cui noi teniamo moltissimo.

Molto spesso i bambini sono molto cooperanti, perchè a praticare l'esame sono le stesse infermiere del servizio che già li conoscono bene. Spesso le infermiere li prendono nelle loro ginocchia e questo favorisce una cooperazione il più delle volte completa.

Se poi il bambino quel giorno non collabora, si rimanda l'esame.

Abbiamo parlato della modulazione della percezione e la Dottoressa Bruneau studia la modulazione della percezione nel laboratorio di elettrofisiologia dando semplicemente degli stimoli di intensità diversa e vedremo le risposte elettriche cerebrali, cioè le variazioni dei potenziali cerebrali in risposta a queste stimolazioni.

Nel bambino normale la risposta è di ampiezza media ed è tanto più grande quanto più lo stimolo è forte.

Essa è più grande per 70 Decibel che per 50 Decibel. Al contrario nei bambini autistici le risposte sono a volte più deboli, a volte più forti che nei bambini di controllo normali.

Si vede che la risposta non è modulata in funzione dell'intensità della stimolazione.

Questo per ciò che concerne la percezione.

Ora vediamo come esploriamo l'associazione. Noi studiamo questa funzione accoppiando il suono e la luce nello stesso modo col quale Pavlov accoppiava il suono e la stimolazione alimentare.

Quando si accoppiano per molte volte di seguito il suono e la luce, come conseguenza si ha che il suono provoca sull'area visiva occipitale una risposta, il suono è diventato condizionato, è divenuto, in qualche modo, uno stimolo visivo.

Lo studio elettrofisiologico evidenzia che la stimolazione sonora dà delle risposte elettriche sull'area cerebrale di proiezione visiva.

Nel bambino autistico lo studio elettrofisiologico mostra che questo condizionamento non avviene. Quando si mettono a confronto le risposte condizionate nel bambino normale e nel bambino autistico, la differenza più rilevante sta nella variabilità di risposta del bambino autistico a fronte della costanza di risposta e della sua prevedibilità nel

bambino normale.

La cartografia elettroencefalografica mostra che il bambino normale, quando ha gli occhi chiusi, presenta delle onde molto evidenti sull'area occipitale (visiva) che scompaiono quando il bambino apre gli occhi. La cartografia evidenzia così un "arco rosso" che scompare immediatamente con l'apertura degli occhi.

Nei bambino autistico, quando ha gli occhi chiusi, non si ha questo "arco" rosso che rappresenta le onde alfa. Quando poi apre gli occhi, le onde sono press'a poco le stesse. Tutto si comporta come se il bambino autistico facesse troppa attenzione quando ha gli occhi chiusi e non facesse abbastanza attenzione quando ha gli occhi aperti.

Passiamo ad un'immagine di PET (Tomografia ad Emissione di Positroni) in una bambina con sindrome di Rett.

Questa evidenzia una ipofunzionalità delle regioni parietali e centrali, che è in accordo coi risultati di altre indagini strumentali nella sindrome di Rett.

Marcatori biochimici. Le sostanze su cui focalizzeremo la nostra attenzione sono: la dopamina, l'adrenalina e l'acido omovanillico, che è un prodotto di degradazione della dopamina.

I metodi di studio sono costituiti essenzialmente dai dosaggi urinari. Noi facciamo pochissimi esami del sangue, mentre in 12 anni abbiamo fatto più di 10.000 dosaggi urinari.

Abbiamo constatato che i nostri dati concordano con quelli di altri autori che hanno esplorato le medesime funzioni cerebrali con esami del liquido cefalo-rachidiano. Partendo da questa constatazione, abbiamo fatto dosaggi dell'acido omo-

vanillico urinario in più di novanta bambini autistici e in altrettanti bambini normali e abbiamo trovato tassi significativamente maggiori di tale sostanza nei bambini autistici rispetto ai controlli normali. Questi dosaggi urinari, facilmente ripetibili nel tempo, sono stati da noi utilizzati per la sorveglianza dei diversi trattamenti e come mezzo per capirne l'intimo meccanismo d'azione. Vediamo ora l'applicazione di questi metodi di studio alla sperimentazione della vitamina B₆ e della fenifluramina. Si vede (fig. 1) che l'associazione vitamina B₆, Magnesio modifica un po' la scala clinica, un po' l'elettrofisiologia e un po' la biochimica.

Le modificazioni sono di piccola entità quando i risultati sono mescolati, per cui il gruppo dei bambini trattati comprende coloro che rispondono e coloro che non rispondono al trattamento. I risultati con la fenifluramina ci sono, ma sono meno importanti che con la vitamina B₆ e sul piano dello studio elettrofisiologici non sono le stesse risposte ad essere modificate. Ora vedremo l'applicazione dei marcatori semeiologici, elettrofisiologici e biochimici ad alcune terapie.

Le terapie che si fanno nel nostro Servizio assomigliavano a ciò che fanno le mamme da molte migliaia di anni.

Io insisto ancora una volta sulle funzioni di cui abbiamo appena parlato. L'ambiente della terapia è quello che viene chiamato "ambiente terapeutico medico" che è diverso dall'ambiente psicoterapeutico e che valorizza in modo del tutto particolare il rapporto "medico-maiato".

Queste terapie noi le chiamiamo "terapia di scambio e di sviluppo" e dobbiamo constatare che lo scambio non viene fatto in modo entusiasta. Certo noi non forziamo il bambino ma cerchiamo di suscitare in lui

certe reazioni.

Una cura particolare è dedicata alle funzioni deficitarie e una delle funzioni al tempo stesso più importanti e sino ad ora più dimenticate è l'attenzione. Si può dire che senza l'attenzione non val la pena di fare tutto il resto. Sulla base di queste considerazioni la stanza è vuota di cose e i giochi vengono dati al bambino uno per uno. Questi bambini hanno spesso delle capacità motorie molto ben sviluppate, ma delle capacità di associazione molto deficitarie. Un elemento che manca in modo molto significativo è la continuità nelle azioni e per ottenere questa continuità, ovvero per diminuire la variabilità, si insiste molto su attività che siano gratificanti per il bambino e che permettano così di assicurare la continuità.

Uno dei parametri di valutazione dell'efficacia delle terapie è una scala fatta per funzioni e non più per rilievi semeiologici. Le scale vengono completate ogni settimana, ogni mese, o comunque più volte per

ogni bambino, proprio per avere una misura dei cambiamenti in funzione delle diverse terapie. Per concludere vorrei sottolineare due punti: i metodi precedentemente descritti non arrivano a scoprire le cause dell'autismo. A questo fine noi abbiamo dei rapporti con laboratori di genetica e di immunologia, ma questi rapporti sono ancora agli inizi.

L'insieme di questi esami permette invece d'avere un quadro funzionale del bambino e per avere una valutazione globale del bambino si riuniscono, in alcuni casi una volta la settimana, in altri una volta al mese, clinici, fisiologi, biochimici, educatori e infermiere e il fine di queste valutazioni è una miglior conoscenza individuale del bambino per un orientamento più preciso della terapia. Un certo numero di effetti prima enumerati sono stati osservati dai medici, ma anche dai genitori.

Noi collaboriamo molto coi genitori e terminerò rendendo omaggio alla loro capacità di osservare e curare i loro figli.

L'ANGSA ringrazia vivamente tutta l'équipe della trasmissione televisiva COME NOI, (Il canale RAI-TV) per avere dedicato un'intera puntata al tema dell'autismo, ospitando la socia ed esperta Dottoressa Daniela Mariani Cerati, che ha potuto ampiamente illustrare i problemi dei nostri figli e quelli dell'associazione, rispondendo alle moltissime domande pervenute da tutta Italia.

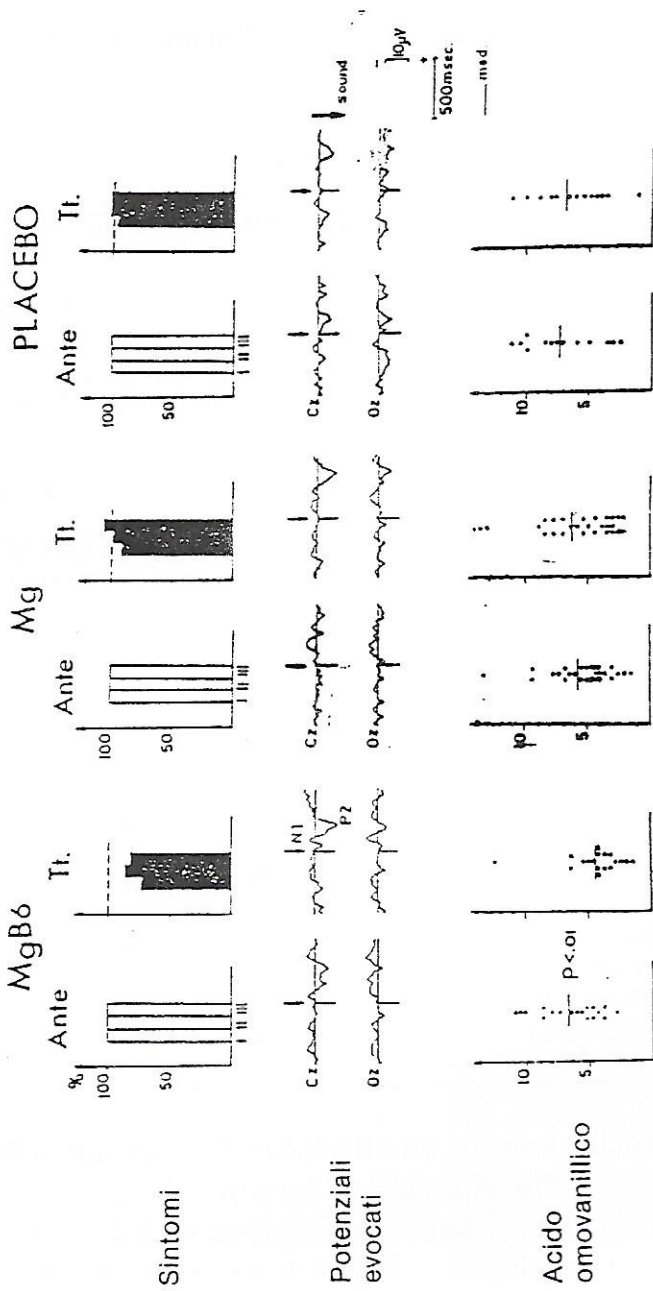
TABELLA N. 1

FUNZIONI CEREBRALI ALTERATE IN CASO DI ALTERAZIONI DEL SISTEMA DOPAMINERGICO
 (nigrostriatale, Meso-imblico, Meso-cortico-frontale)

ATTENZIONE	Difetto di orientamento verso gli stimoli Incapacità a focalizzare l'attenzione	Damasio, 1980 Luria, 1973
PERCEZIONE	Ipo- o iperreattività agli stimoli Difetto di modulazione sensoriale	Iversen e Alpert, 1982 Ornitz 1974, 1985
ASSOCIAZIONE	Incapacità a realizzare un'associazione	Luria, 1973 - Furstner 1980 Villablanca e Olmstead, 1982
INTENZIONE	Mancanza d'iniziativa Comportamenti compulsivi ritualizzati	Hoffman e Prior, 1982 Faust, 1966
MOTRICITA'	Anomalia del tono muscolare e della postura Movimenti involontari stereotipati	Yahr e Duvoisin, 1968 Hallett e Khoshbin, 1980
COMUNICAZIONE	Difficoltà di linguaggio Perturbazioni dell'espressione del viso	Van Buren e Fedio, 1976 Damasio e Kassel, 1978
EMOZIONE	Paralisi dell'espressione delle emozioni mediata dalla mimica facciale Anomalia degli affetti e della empatia	Laplane ed altri, 1976 Deutsch ed altri, 1979
VARIABILITA'	Insufficiente capacità a sostenere i processi percettivi Interruzione intermittente dei comportamenti	Fischer, 1968 - Ornitz, 1974 Le Moal, 1977

Questa tabella è stata tradotta dagli atti di "Euromédecine 88 - Montpellier (France) 8-12 Novembre 1988. 4^{èmes} Rencontres Internationales de Recherches et de Technologies Médicales et Pharmaceutiques" p. 628.

FIGURA 1



ANTE - Prima del trattamento
Tt. - Durante il trattamento

Effetti comparati della somministrazione di Vitamina B₆ più Magnesio, di Magnesio solo e di placebo sui sintomi clinici, sui potenziali evocati e sui livelli di acido omoanillico urinario espressi in nmol/umol Creatinina. (Tradotto da "Clinical and Physiological Applications of Vitamin B-6" pp. 329-256 - 1988 Alan R. Liss, Inc.)

Scala "Bretonneau"

Tradotta da "Rapport pour le Colloque Annuel de la Société Française de Psychiatrie de l'enfant et de l'Adolescent"
Tours, le 18 Mai 1985 Dr. Catherine Barthélémy

Sintomi considerati caratteristici dell'autismo	Sintomi associati
<i>I Chiusura autistica</i> 1) Cerca l'isolamento 2) Ignora gli altri 3) Interazione sociale insufficiente 4) Sguardo inadeguato alla situazione	<i>IV Turbe della motricità</i> 11) Attività sensoriale e motoria stereotipata 12) Agitazione, turbolenza 13) Mimica, postura, marcia bizzarre.
<i>II Turbe della comunicazione verbale e non verbale</i> 5) Non fa alcun tentativo di comunicare mediante la parola 6) Difficoltà a comunicare mediante i gesti e la mimica 7) Emissioni vocali o verbali stereotipate; ecolalia	<i>V Reazioni affettive inadeguate</i> 14) Autoaggressività 15) Eteroaggressività 16) Piccoli segni di angoscia 17) Alterazioni dell'umore
<i>III Reazioni bizzarre all'ambiente</i> 8) Mancanza d'iniziativa. Ridotta attività spontanea 9) Strani comportamenti con gli oggetti, in particolare con le bambole. 10) Intolleranza nei confronti dei cambiamenti e delle frustrazioni	<i>VI Turbe delle grandi funzioni istintive</i> 18) Turbe dei comportamenti alimentari (qualitative e/o quantitative) <i>VII Disturbi dell'attenzione, delle percezioni e delle funzioni intellettuali</i> 19) Difficoltà a fissare l'attenzione su qualcosa, facile distraibilità. 20) Bizzarrie nelle reazioni ai suoni.

Ognuna di queste voci è ulteriormente scomposta in ulteriori esemplificazioni. I professionisti che volessero avere la scala completa possono chiederla alla redazione.

Un ringraziamento sentito va alla BANCA POPOLARE DELL'EMILIA, che ha elargito la somma di L. 400.000 quale contributo alle iniziative intraprese dall'ANGSA.

TERAPIE RELAZIONALI A BASE ETODINAMICA

Prof. Michele Zappella

Primario di Neuropsichiatria infantile - Siena

Un'entità chiamata autismo infantile sia che la si chiamasse malattia o sindrome di Kanner non cambiava molto, perchè, per esempio, la sindrome di Down non ha sempre lo stesso quadro cromosomico alle spalle, a volte è differente, però l'esito è molto simile anche se vi sono bambini Down molto brillanti e alcuni molto buoni ma comunque in genere è un quadro simile.

Ecco devo dire che a mio avviso, l'esperienza che abbiamo davanti, e l'esperienza mia personale, mi ha convinto che questa entità "autismo infantile" non esiste. Ed allora si fa molto male a fare la scelta su una malattia che non esiste e su una sindrome che non esiste e si rischia anche di fare degli errori sia nella terapia farmacologica che nella terapia relazionale. Scusate se dico queste cose però non vedo l'utilità di una mia presenza qui in un convegno di questo tipo, se uno non dice le proprie convinzioni e perchè ci sono. Cioè per quali ragioni sono arrivato a queste convinzioni? Perchè è successo che negli ultimi 5 anni sono successe delle cose molto interessanti, è stata per esempio riscoperta una malattia che va col nome di sindrome di Rett, che è una malattia neurologica ben precisa che colpisce soltanto le bambine e sulla quale parlerò poi eventualmente in seguito; la cosa però particolarmente interessante è stata questa, che, quando io seppi di questa malattia, riscoperta dopo 20 anni, mi accorsi che avevo seguito diverse bambine con questa malattia neurologica; ovvero provato diversi metodi senza successo e andai a guardare quante erano queste bambine e mi accorsi che più di 1/3 di tutte le

bambine diagnosticate autistiche avevano la sindrome di Rett. Quindi ecco, una ben strana sindrome, una ben strana malattia in cui all'interno c'è una fetta così grossa che corrisponde a questa sindrome; anche sul piano epidemiologico si fanno presto i conti; le bambine con la sindrome di Rett sono 1 su 10.000, 1 su 12.000. I bambini autistici sono 4 su 10.000. Vi rendete subito conto che la fetta è molto grossa. Contemporaneamente negli stessi anni sono venute fuori alcune larghe serie di bambini autistici trattati con alcuni metodi in cui diversi autori venivano a portare il risultato di completa normalità di alcuni bambini trattati con i loro metodi e devo dire che sono della stessa idea di Rimland. A me piace toccare le cose con mano, andare a vedere queste persone, che cosa fanno, vedere possibilmente i loro filmati in cui si vede l'evoluzione del bambino quando era autistico e quando era normale. Poi c'è anche la mia esperienza personale. Ecco quali sono le casistiche che non sono poi tante, perchè fino a pochi anni fa in generale le persone avevano pochissimi casi in trattamento quindi non si potevano avere dei quadri più vasti. Queste casistiche si riferiscono a poche tecniche e sono praticamente la tecnica di Looovas che è una tecnica di modificazione del comportamento intensiva condotta in ambienti familiari con la partecipazione dei genitori, che si riferisce ad un certo sottogruppo cioè ad una situazione abbastanza particolare, cioè bambini autistici di età inferiore a 4 anni molto giovani e senza alcuna alterazione di tutti gli esami di laboratorio e anche degli esami neurologici.

Non tutti i bambini autistici sono così, ce n'è una parte consistente, numerosa che hanno varie alterazioni; questo è un sottogruppo e preso in un momento particolare. Ebbene egli facendo un gruppo di controllo ha trovato che 9 su 19, quindi una percentuale molto alta, il 47% ritornava alla normalità dopo questa terapia che è estremamente intensiva e anche molto costosa. Io credo che fosse dopo un 2 o 3 anni. Devo dir che ho visto il lavoro di Loovas e i suoi filmati che sono convincenti.

Seconda cosa: una psicologa tedesca che si chiama Prekop e che personalmente invece non ho mai incontrato, applicando l'holding di una psichiatra americana che si chiama Welch ad una popolazione di soggetti autistici; mi pare che fossero 103 se la memoria non mi falla e sicuramente su 100 ha portato la evidenza che 13 di questi soggetti autistici erano ritornati normali e 19 erano molto migliorati. Devo dire a questo punto che io stesso ho fatto uso di metodiche che infatti si ispiravano a questa stessa e ho visto alcuni bambini modificarsi e guarire altri li ho visto migliorare molto, in altri invece non ho visto nessun risultato, in altri ancora mi rendo conto che strategie del genere sono del tutto sbagliate per esempio nel caso delle bambine con sindrome di Rett che hanno una estesa aprassia, che vuol dire cioè che non riescono a programmare i movimenti del corpo, un intervento così stressante non serve assolutamente a nulla, probabilmente è soltanto un modo di dare fastidio ad un bambino, mentre ben altre sono le modalità che si possono usare.

Ecco quindi che il paesaggio si presenta composito sul piano dell'esito, il risultato è troppo diverso perché si possa parlare di malattia o di sindrome. A mio avviso, si tratta soltanto di un complesso comportamentale che i bambini autistici hanno in comune con molta variabilità dall'uno all'altro, certi in rap-

porto alle variazioni che ci sono tra una persona e l'altra e in rapporto soprattutto all'esistenza o meno di un danno del sistema nervoso centrale e in rapporto all'entità di questo danno.

Dico questo perché in effetti rispetto a questo problema mi sembra che sia una questione molto grossa perché se si usa una sola chiave di lettura qualunque essa sia si rischia di sbagliare. Detto questo io vorrei andare avanti nei dirvi che cosa penso dei bambini autistici cioè qual è la mia visione in generale. Ecco vorrei tornare un attimo indietro cioè qual'è il mio giudizio su quella che è stata la strada seguita finora a partire da Kanner e per un certo periodo anche da me; a mio avviso l'atteggiamento che esiste una malattia o sindrome chiamata autismo infantile è un atteggiamento riduzionistico che nasce dalla psichiatria adulti del 1800. La psichiatria del 1800 era riduzionista.

Quando si comincia è facile essere riduzionisti, non è possibile inventare tutto in una volta ed allora l'atteggiamento che prendevano in parte anche azzeccandoci era quello di dire che c'era un gruppo di sintomi che si presentavano insieme, aveva la stessa evoluzione in comune e probabilmente avevano un insieme di cause comuni. Ecco questo è un atteggiamento riduzionista che è stato rinforzato dal fatto che fino a pochi anni fa la grande maggioranza dei bambini autistici restavano autistici. A questo punto chiediamoci il perché, come mai con tante terapie che sono state usate fino a pochi anni fa restavano autistici. Io credo che la ragione diventa più comprensibile se si considerano i bambini autistici, come tutti gli altri esseri viventi, nell'ottica dei sistemi complessi.

L'ottica dei sistemi complessi è quella per cui l'organismo vivente è un insieme di sistemi anche un sistema comportamentale, anche un sistema di neurotrasmissione, un si-

continua a pag. 39

**QUESTIONARIO PER LA DIAGNOSI DI BAMBINI
CON DISTURBI DEL COMPORTAMENTO**
(E₂ di Rimland)

tradotto dal Dott. Ugo Lucca nell'ambito di una ricerca
sull'autismo svoltasi all'ospedale Niguarda di Milano
diretta dal Dott. Guido Burbatti.

*Dopo aver compilato il questionario, le famiglie sono invitate
a spedirlo alla casella postale n. 3102, 40100 Bologna Ponente;
sarà cura dell'Associazione fare pervenire i questionari al Dr. B.
Rimland, in California, che risponderà direttamente alle singole
famiglie con la formulazione di una diagnosi basata sull'elabo-
razione automatica.*

Cognome e nome del bambino: _____

Luogo di nascita: _____

Data di nascita: _____

Dati riguardanti la persona che risponde alle domande di questa scheda.

Cognome e nome : _____

Via: _____ N°. _____

Città: _____ (Prov. _____) CAP: _____

Telefono: _____

Grado di parentela col bambino: madre
 padre
 altro _____

Professione del padre: _____

Professione della madre prima del matrimonio: _____

Professione attuale della madre: _____

E' già stata fatta una diagnosi al bambino? si

no

Se sì, quale fu la diagnosi? _____

Da chi fu fatta la diagnosi? _____

Dove? _____

Istruzioni

Le risposte alle domande di questo questionario consentono di raccogliere numerose informazioni sui comportamenti del suo bambino, informazioni che potranno essere di grande utilità nel far avanzare la comprensione delle cause e della natura dei *disturbi del comportamento dei bambini*.

Questo questionario è stato ideato per bambini di età compresa fra i 3 e i 5 anni. Se il suo bambino ha più di 5 anni, cerchi di ricordarne il meglio possibile il comportamento nel periodo dai 3 ai 5 anni.

Per ogni domanda sono previste più risposte. La preghiamo di dare una sola risposta per ciascuna domanda, e cioè la risposta che secondo lei meglio descrive o più si avvicina a descrivere il comportamento del suo bambino.

Se desidera fare qualche commento o aggiunta a una domanda, può utilizzare lo spazio subito a fianco della domanda o, se questo non fosse sufficiente, riportarli nella rubrica "Commenti personali" in fondo al Questionario, premettendo il numero della domanda a cui fa riferimento. Le ricordiamo comunque di *segnare sempre la risposta più adeguata ad ogni domanda* anche nel caso abbia deciso di aggiungere dei commenti a lato o in fondo.

Qualsiasi commento, critica o informazione ulteriore lei vorrà aggiungere nella sezione "Commenti personali" saranno oltre che ben accetti anche di grande aiuto.

Segnare una sola delle risposte indicate per ciascuna domanda con una "X" nell'apposito quadratino (□) prima dei numeri. Fare attenzione a non saltare nessuna domanda.

1. Quanti anni ha il suo bambino adesso?

- 1 meno di tre anni
- 2 fra i 3 e i 4 anni
- 3 fra i 4 e i 5 anni
- 4 fra i 5 e i 6 anni
- 5 più di 6 anni (Età: _____ anni)

2. Di che sesso è?

- 1 maschio
- 2 femmina

3. a) Quanti figli ha? _____

b) Quale posizione occupa il bambino nell'ordine di nascita dei suoi figli?

- 1 figlio unico
- 2 primo di _____ figli
- 3 ultimo di _____ figli
- 4 Intermedio: quanti figli sono più vecchi di lui _____? e quanti sono più giovani _____?
- 5 figlio adottivo

4. La gravidanza e il parto furono normali?

- 1 entrambi normali
- 2 ci furono problemi sia durante la gravidanza sia al parto
- 3 gravidanza problematica, parto normale
- 4 gravidanza senza problemi, problemi nel corso del parto
- 5 non so

4.^{bis} Durante la gravidanza la madre:

- 1 ha contratto la rosolia o altre malattie infettive (quali: _____)
- 2 ha fatto uso di farmaci (quali: _____)
- 3 fumava (quante sigarette al giorno? _____)
- 4 beveva alcolici (quanti bicchieri di vino? _____; quanti di birra? _____; quanti bicchierini di super alcolici? _____)
- 5 è stata esposta a sostanze chimiche nocive (quali: _____)
- 6 più di una tra le condizioni sopra indicate (quali: 1 □ ; 2 □ ; 3 □ ; 4 □ ; 5 □)

5. La nascita fu prematura (peso alla nascita inferiore a 2300 g)?
- 1 sì (l'anticipo fu di circa ____ settimane e il peso di _____g)
 - 2 no
 - 3 non so
6. Fu dato ossigeno al bambino durante la prima settimana di vita?
- 1 sì
 - 2 no
 - 3 non so
7. Come appariva il bambino durante le primissime settimane dopo la nascita?
- 1 pallido, gracile
 - 2 in ottima salute
 - 3 normale; non so; o altro _____
8. Si vennero a determinare condizioni inusuali alla nascita o durante l'infanzia? (segnare solo una risposta nella colonna a sinistra)
- 1 condizioni anormali: cecità ; paralisi cerebrale ; trauma alla nascita ; convulsioni ; bambino blu ; febbre molto alta ; ittero ; altro _____
 - 2 parto gemellare (gemelli uguali ; gemelli fraterni)
 - 3 sia 1 che 2
 - 4 normale, o non so
9. Come era la salute del bambino nei primi tre mesi di vita?
- 1 salute eccellente, nessun problema
 - 2 disturbi dell'apparato respiratorio: frequenti infezioni ; altro
 - 3 pelle (eruzioni ; infezioni ; allergie ; altro _____)
 - 4 disturbi dell'alimentazione: difficoltà nell'apprendere a succhiare ; coliche ; vomito ; altro _____
 - 5 disturbi intestinali (diarrea ; stitichezza ; altro _____)
 - 6 più di una tra le condizioni sopra indicate (segnalare quali: 2 ; 3 ; 4 ; 5)
- 9.^{bis} Prima dei cinque anni il bambino ha avuto:
- 1 gravi stati febbrili o convulsioni
 - 2 malattie infettive (herpes ; toxoplasmosi ; altro _____)
 - 3 reazioni anormali a una o più vaccinazioni
 - 4 più di una tra le condizioni sopra indicate (quali? 1 ; 2 ; 3)

10. È mai stato fatto un elettroencefalogramma (EEG) al bambino?
- 1 sì, ed era normale
 - 2 sì, ed era ai limiti della norma
 - 3 sì, ed era patologico
 - 4 no; o non so; o non conosco il responso
11. Durante il primo anno di vita, il bambino reagiva alle luci vive, ai colori vivaci, ai suoni insoliti?
- 1 reazione insolitamente forte (di piacere ; di avversione)
 - 2 molto insensibile
 - 3 normalmente; o non so
12. Prima di manifestare disturbi del comportamento, c'è stato un periodo in cui il bambino si è comportato normalmente?
- 1 no, non si è mai comportato normalmente
 - 2 si è comportato normalmente nei primi sei mesi
 - 3 si è comportato normalmente nel primo anno
 - 4 si è comportato normalmente nel primo anno e mezzo
 - 5 si è comportato normalmente nei primi 2 anni
 - 6 si è comportato normalmente nei primi 3 anni
 - 7 si è comportato normalmente nei primi 4-5 anni
13. All'età di 4-8 mesi, il bambino tendeva le mani o mostrava di voler essere preso in braccio quando la madre gli si avvicinava?
- 1 sì, o credo di sì
 - 2 no, non credo
 - 3 sicuramente no
 - 4 non so
14. Da piccolo il bambino si dondolava nel suo lettino?
- 1 sì, molto
 - 2 sì, qualche volta
 - 3 no, o molto poco
 - 4 non so
15. A che età ha imparato a camminare da solo?
- 1 a 8-12 mesi
 - 2 a 13-15 mesi
 - 3 a 16-18 mesi
 - 4 a 19-24 mesi
 - 5 a 25-36 mesi
 - 6 a 37 mesi o successivamente; o non cammina ancora da solo

16. Come descriverebbe il passaggio dal procedere a quattro zampe al camminare?
- 1 passaggio normale
 - 2 poco o niente a quattro zampe, inizio graduale a camminare
 - 3 poco o niente a quattro zampe, inizio improvviso a camminare
 - 4 a lungo a quattro zampe, inizio improvviso a camminare
 - 5 a lungo a quattro zampe, inizio graduale a camminare
 - 6 altro, o non so
17. Durante il primo anno il bambino sembrava particolarmente intelligente?
- 1 sì, sembrava molto intelligente
 - 2 no, sembrava normale
 - 3 il bambino sembrava un po' tardivo
18. Durante i primi due anni, gli piaceva essere tenuto in braccio?
- 1 sì, gli piaceva essere sollevato e tenuto in braccio
 - 2 restava flaccido e passivo quando era preso in braccio
 - 3 si poteva sollevarlo e tenerlo in braccio solo quando e come lui voleva
 - 4 considerevolmente rigido e difficile da tenere in braccio
 - 5 non so
19. Prima dei tre anni ha mai imitato altre persone?
- 1 sì, faceva ciao con la mano
 - 2 sì, giocava con i genitori a "batti batti le manine"
 - 3 sì, altro
 - 4 più di una tra le risposte precedenti (quali? 1 ; 2 ; 3)
 - 5 no, o non ne sono sicuro
20. Prima dei tre anni il bambino ha dato prova di una memoria eccezionalmente buona?
- 1 memoria notevole per le parole di canzoni, filastrocche, pubblicità televisiva, ecc.
 - 2 memoria notevole per la musica
 - 3 memoria notevole per nomi, luoghi, percorsi, ecc.
 - 4 non ha mai dato prova di una memoria straordinaria
 - 5 memoria piuttosto scarsa apparentemente
 - 6 sia 1 che 3
 - 7 sia 2 che 3

21. Le è mai venuto il sospetto che il bambino fosse sordo?
- 1 sì
 - 2 no
22. (Età: dai 2 ai 4 anni) Il bambino sembra "sordo" ad alcuni suoni ma non ad altri?
- 1 sì, può essere sordo ai suoni forti e sentire invece quelli deboli
 - 2 no, non l'ho mai notato
23. (Età: dai 2 ai 4 anni) Tiene le mani in modo strano?
- 1 sì, qualche volta o spesso
 - 2 no
24. (Età: dai 2 ai 4 anni) Si dondola o si impegna in attività ritmiche per lunghi periodi di tempo (come, ad esempio, se fosse su un cavallo a dondolo, o su una sedia a dondolo, o su un'altalena)?
- 1 sì, è tipico
 - 2 lo fa raramente
 - 3 no
25. (Età: dai 2 ai 4 anni) Capita mai che il bambino sembri come "guardare attraverso" o "camminare in mezzo" alle persone come se queste non ci fossero?
- 1 sì, spesso
 - 2 penso di sì
 - 3 no, non lo fa
26. (Età: dai 2 ai 5 anni) Ha il forte desiderio di mangiare o di masticare cose inusuali?
- 1 sì, sale o cibi salati
 - 2 sì, spesso mastica oggetti di metallo
 - 3 sì, altro
 - 4 sì, più di una tra le risposte precedenti (quali? 1 ; 2 ; 3)
 - 5 no, non sono sicuro
27. (Età: dai 2 ai 4 anni) A tavola manifesta delle stranezze quali, ad esempio, il rifiutarsi di bere da un recipiente trasparente, il mangiare solo cibi bollenti (o freddi), il mangiare solamente uno o due tipi di alimenti?
- 1 sì, certamente
 - 2 no, o non in modo esagerato
 - 3 non so

28. Descriverebbe il suo bambino (all'età di 3-4 anni) come chiuso nel "proprio guscio" o così distante e perso nei suoi pensieri che è impossibile entrare in contatto con lui?
- 1 sì, questa è una descrizione esatta
 - 2 ogni tanto può darsi che si comporti così
 - 3 no, la descrizione non è esatta
29. (Età: dai 2 ai 5 anni) E' affettuoso?
- 1 certamente, gli piace stringersi agli adulti
 - 2 più della media dei bambini (gli piace essere tenuto in braccio)
 - 3 no, è piuttosto rigido e difficile da tenere in braccio
 - 4 non so
30. (Età: dai 3 ai 5 anni) Il bambino picchia mai intenzionalmente la testa?
- 1 mai, o raramente
 - 2 sì, di solito colpendosi con le mani
 - 3 sì, di solito sbattendola contro la gamba o la testa di qualcun altro
 - 4 sì, di solito contro i muri, il pavimento, i mobili, ecc.
 - 5 più di una tra le risposte precedenti (quali? 2 ; 3 ; 4)
31. (Età: dai 3 ai 5 anni) Il bambino è fisicamente ben coordinato (ad esempio: nel correre, camminare, tenersi in equilibrio, arrampicarsi)?
- 1 insolitamente aggraziato
 - 2 normalmente coordinato
 - 3 sotto la media; o scarsamente coordinato
32. (Età: dai 3 ai 5 anni) Capita che giri su se stesso come una trottola?
- 1 sì, lo fa spesso
 - 2 sì, qualche volta
 - 3 sì, se gli si fa iniziare il movimento
 - 4 no, non mostra alcuna tendenza a girare su se stesso
33. (Età: dai 3 ai 5 anni) E' abile nell' eseguire lavori fini con le dita, o nel giocare con oggetti di piccole dimensioni?
- 1 straordinariamente abile
 - 2 normale per l'età
 - 3 un po' maldestro, o molto maldestro
 - 4 non so

34. (Età: dai 3 ai 5 anni) Gli piace far girare su se stessi oggetti quali i coperchi dei barattoli, le monete o i sottobicchieri?
- 1 sì, spesso e piuttosto a lungo
 - 2 molto raramente o mai
35. (Età: dai 3 ai 5 anni) Il bambino ha una capacità fuori del comune (cioè molto superiore a quella dei suoi coetanei normali) in una delle seguenti abilità?
- 1 nel rimettere insieme i puzzle
 - 2 nel fare calcoli aritmetici
 - 3 nel dire in quale giorno della settimana cadrà una certa data
 - 4 nell'essere perfettamente intonato
 - 5 nel lanciare e/o prendere una palla
 - 6 altro _____
 - 7 più d'una delle precedenti (quali? 1 ; 2 ; 3 ; 4 ; 5 ; 6)
 - 8 nessuna abilità particolare, o non ne sono sicuro
36. (Età: dai 3 ai 5 anni) Salta mai allegramente su e giù quando è contento?
- 1 sì, è tipico
 - 2 no, o raramente
37. (Età: dai 3 ai 5 anni) Allinea qualche volta degli oggetti in file precise e regolari e insiste perché nessuno li tocchi?
- 1 no
 - 2 sì
 - 3 non sono sicuro
38. (Età: dai 3 ai 5 anni) Si rifiuta di usare le mani per lunghi periodi di tempo?
- 1 sì
 - 2 no
39. C'è stato un periodo prima dei 5 anni in cui ha insistito *vivacemente* per ascoltare dei dischi?
- 1 sì, soltanto certi dischi
 - 2 sì, qualsiasi disco
 - 3 gli piaceva ascoltare, ma non lo chiedeva
 - 4 nessun interesse particolare per i dischi

40. (Età: dai 3 ai 5 anni) E' molto interessato ad oggetti meccanici quali, ad esempio, la cucina a gas, l'aspirapolvere, o altro?
- 1 poco o niente
 - 2 normalmente interessato
 - 3 affascinato da certi oggetti meccanici
41. (Età: dai 3 ai 5 anni) Come reagisce di solito quando viene interrotto mentre sta facendo qualcosa?
- 1 non è mai o quasi mai contrariato o agitato
 - 2 qualche volta è un po' contrariato o agitato, raramente molto
 - 3 è tipicamente molto contrariato o agitato
42. (Età: dai 3 ai 5 anni) Accetta volentieri di indossare abiti nuovi, scarpe nuove, ecc.?
- 1 di solito fa resistenza
 - 2 non ci fa caso, o è contento
43. (Età: dai 3 ai 5 anni) E' turbato o contrariato dal constatare che certe cose non sono "giuste" (ad esempio: una fessura nel muro, una macchia sul tappeto o sulla moquette, i libri inclinati sullo scaffale, un piolo della sedia rotto, una pipa tenuta in mano ma non fumata)?
- 1 non in modo particolare
 - 2 sì, spesso
 - 3 non ne sono sicuro
44. (Età: dai 3 ai 5 anni) Il bambino adotta dei "rituali" complicati e si mostra molto arrabbiato se non vengono osservati (ad esempio: mettere a letto tutte le sue bambole in un certo ordine, seguire sempre lo stesso percorso tra due luoghi, vestirsi sempre nello stesso ordine, insistere perché vengano sempre usate le stesse parole in una determinata situazione)?
- 1 sì, certamente
 - 2 non sono sicuro
 - 3 no
45. (Età: dai 3 ai 5 anni) E' molto contrariato se vengono cambiate delle cose a cui è abituato (ad esempio: la sistemazione dei mobili o dei giocattoli, oppure il lasciare aperte o chiuse certe porte)?
- 1 no
 - 2 sì, certamente
 - 3 è parzialmente vero

46. (Età: dai 3 ai 5 anni) Ha la tendenza a distruggere le cose?
- 1 sì, e certamente un problema
 - 2 non in maniera grave o intenzionale
 - 3 non ha una particolare tendenza a distruggere
47. (Età: dai 3 ai 5 anni) E' un bambino molto arrendevole (si lascia condurre facilmente? si "scioglie" tra le vostre braccia?)?
- 1 sì
 - 2 mi sembra normale per questo aspetto
 - 3 decisamente poco arrendevole
48. (Età: dai 3 ai 5 anni) Quale descrizione, o combinazione di due descrizioni, lo caratterizza meglio:
- 1 iperattivo, sempre in movimento, passa molto rapidamente da una cosa all'altra
 - 2 guarda a lungo la televisione tranquillamente
 - 3 siede a lungo con lo sguardo perso o a giocare ripetitivamente con oggetti senza uno scopo apparente
 - 4 combinazione di 1 e 2
 - 5 combinazione di 2 e 3
 - 6 combinazione di 1 e 3
49. (Età: dai 3 ai 5 anni) Manifesta il bisogno di affetto?
- 1 sì, moltissimo
 - 2 sì, normalmente
 - 3 indifferente alle manifestazioni di affetto, molto contento di essere lasciato da solo
50. (Età: dai 3 ai 5 anni) E' un bambino sensibile e/o affettuoso?
- 1 è sensibile alle critiche e affettuoso
 - 2 è sensibile alle critiche ma non è affettuoso
 - 3 non è sensibile alle critiche ma è affettuoso
 - 4 non è ne sensibile alle critiche ne affettuoso
51. (Età: dai 3 ai 5 anni) E' possibile attirare l'attenzione del bambino su un oggetto un po' distante o fuori della finestra?
- 1 sì, non ci sono difficoltà particolari
 - 2 raramente fissa l' attenzione su cose molto al di fuori della sua portata
 - 3 esamina gli oggetti soltanto con le dita e la bocca
52. (Età: dai 3 ai 5 anni) La gente lo considera particolarmente bello?
- 1 sì, un bambino molto bello
 - 2 no, normalmente bello
 - 3 no, vede dei difetti nel suo aspetto

53. (Età: dai 3 ai 5 anni) Il bambino rivolge lo sguardo alle persone quando gli parlano?
- 1 mai o raramente
 - 2 soltanto i genitori
 - 3 di solito sì
54. (Età: dai 3 ai 5 anni) Afferra il polso degli adulti per usare la loro mano per aprire una porta, per prendere i biscotti, per accendere la TV, ecc.?
- 1 sì, questo è caratteristico
 - 2 forse, o raramente
 - 3 no
55. (Età: dai 3 ai 5 anni) Quale di queste due risposte descrive meglio il bambino?
- 1 confuso, preoccupato per se stesso, perplesso, dipendente, preoccupato
 - 2 appartato, indifferente, soddisfatto di se stesso, distante
56. (Età: dai 3 ai 5 anni) E' esageratamente pauroso?
- 1 sì, degli estranei o di certe persone
 - 2 sì, di certi animali, rumori o oggetti
 - 3 sì, sia di 1 sia di 2
 - 4 solo normalmente pauroso
 - 5 sembra insolitamente coraggioso e senza paura
 - 6 il bambino non presta attenzione o non è consapevole degli oggetti o persone che incutono paura
57. (Età: dai 3 ai 5 anni) Cade o si fa male quando corre o si arrampica?
- 1 sì, ha la tendenza a cadere o a farsi male
 - 2 non più degli altri bambini
 - 3 non si mette mai o quasi mai in situazioni in cui rischierebbe di cadere
 - 4 nonostante ami arrampicarsi, nuotare, ecc. non si fa mai male
58. (Età: dai 3 ai 5 anni) Ha creato dei problemi perché aggressivo? Ad esempio: picchia, pizzica, morde, o fa del male a se stesso o agli altri?
- 1 sì, solo con se stesso
 - 2 sì, solo con gli altri
 - 3 sì, sia con sé che con gli altri
 - 4 no, non ha dato di questi problemi

59. A che età il bambino ha detto le prime parole (anche se in seguito ha smesso di parlare)?

- 1 non ha mai fatto uso di parole
- 2 tra gli 8 e i 12 mesi
- 3 tra i 13 e i 15 mesi
- 4 tra i 16 e i 24 mesi
- 5 tra i 2 e i 3 anni
- 6 tra i 3 e i 4 anni
- 7 dopo i 4 anni
- 8 non so

59a. Elenchi qui sotto, come meglio ricorda, le prime sei parole che il bambino ha pronunciato:

1 _____	4 _____
2 _____	5 _____
3 _____	6 _____

60. (Prima dei 5 anni) Dopo aver iniziato a parlare, il bambino ha smesso per una settimana o più?

- 1 sì, ma successivamente ha ripreso a parlare (età a cui ha smesso _____, per quanto tempo _____)
- 2 sì, e non ha più ripreso a parlare (età a cui ha smesso _____)
- 3 no, non ha mai smesso di parlare, o non ha mai incominciato a parlare

61. (Prima dei 5 anni) Dopo aver iniziato a parlare, il bambino ha smesso e ha iniziato invece a bisbigliare per una settimana o più?

- 1 sì, ma successivamente ha ripreso a parlare (età a cui ha smesso _____, per quanto tempo _____)
- 2 sì, e ancora bisbiglia soltanto (età a cui ha smesso _____)
- 3 ora non bisbiglia neppure (età a cui ha smesso di parlare _____, età a cui ha smesso di bisbigliare _____)
- 4 no, non ha mai smesso di parlare, oppure non ha mai cominciato a parlare

62. Quando ha iniziato a parlare (da 1 a 5 anni), come pronunciava le prime parole? E tra i 3 e i 5 anni, come pronunciava le parole difficili?
- 1 ha un linguaggio troppo limitato per poter rispondere
 - 2 normalmente o male le prime parole (ad esempio: "baglio" invece di "sbaglio"), e male anche a 3-5 anni le parole difficili
 - 3 normalmente o male le prime parole, insolitamente bene a 3-5 anni le parole difficili
 - 4 insolitamente bene le prime parole, normalmente o male a 3-5 anni le parole difficili
 - 5 insolitamente bene sia le prime parole sia a 3-5 anni le parole difficili
63. (Età: dai 3 ai 5 anni) Il numero di parole che il bambino conosce (cioè il numero di cose che può nominare o indicare accuratamente) è notevolmente sproporzionato rispetto alla sua capacità di "comunicare" (cioè di rispondere alle domande o di raccontare delle cose)?
- 1 punta il dito verso molti degli oggetti che nomino, ma non parla o "comunica"
 - 2 nomina correttamente molti oggetti ma non "comunica"
 - 3 la sua capacità di "comunicare" è buona paragonata al numero di parole che conosce
 - 4 non usa e non capisce alcuna parola
64. Quando il bambino ha pronunciato le prime frasi, ha suscitato sorpresa impiegando parole che prima non aveva mai usato?
- 1 sì (qualche esempio? _____)
 - 2 no
 - 3 non sono sicuro
 - 4 il suo linguaggio è troppo limitato per poter rispondere
65. Quando il bambino ha incominciato a parlare, che espressioni usava riferendosi a se stesso?
- 1 <<(Paolo) caduto>> o <<bimbo caduto>>
 - 2 <<me caduto>> o <<io caduto>>
 - 3 <<lui/lei caduto>>
 - 4 <<tu caduto>>
 - 5 qualsiasi combinazione delle risposte 1, 2 e/o 3
 - 6 una combinazione delle risposte 1 e 4
 - 7 il bambino non parla o parla troppo poco per poter rispondere

66. (Età: dai 3 ai 5 anni) Ripete, con una voce senza espressione o come un pappagallo, parole o frasi udite in passato e che hanno scarsa o nessuna relazione con la situazione del momento?
- 1 sì, sicuramente ma con un tono di voce normale
 - 2 sì, sicuramente e con un tono di voce come descritto sopra
 - 3 non sono sicuro
 - 4 no
 - 5 parla troppo poco per poter rispondere
67. (Prima dei 5 anni) E' in grado di rispondere a semplici domande quali: "come ti chiami?", "perché la mamma ti ha sculacciato, Paolino?"?
- 1 sì, sa rispondere adeguatamente a questo tipo di domande
 - 2 no, parla ma non è capace di rispondere
 - 3 parla troppo poco per poter rispondere
68. (Prima dei 5 anni) E' in grado di comprendere ciò che gli dice? Ad esempio, è capace di fare quello che gli si chiede, o di rispondere adeguatamente alle domande?
- 1 sì, capisce molto bene
 - 2 sì, capisce abbastanza bene
 - 3 capisce un po' ma è necessario ripetere più volte la domanda
 - 4 capisce molto poco o nulla
69. (Prima dei 5 anni) Quando il bambino parla, lei ha la sensazione che capisca ciò che sta dicendo?
- 1 non parla abbastanza per poter rispondere
 - 2 no, ripete solo ciò che ha sentito senza capire un grán che
 - 3 non si limita a ripetere ma capisce ciò che dice anche se non molto bene
 - 4 senza dubbio capisce ciò che dice
70. (Prima dei 5 anni) Ha mai fatto uso della parola "sì"?
- 1 sì, l'ha usata spesso e abbastanza correttamente
 - 2 raramente ma l'ha usata
 - 3 ha fatto uso di frasi ma non della parola "sì"
 - 4 ha fatto uso di un certo numero di altre parole o espressioni ma non della parola "sì"
 - 5 non parla o parla troppo poco per poter rispondere

71. (Età: dai 3 ai 5 anni) Invece di rispondere "sì", il bambino ripete in modo caratteristico la stessa domanda che gli è stata fatta? (per esempio: voi chiedete: "Andiamo a fare una passeggiata, tesoro?" E lui, per mostrarsi d'accordo, risponde: "Andiamo a fare una passeggiata, tesoro?" oppure "Andiamo a fare una passeggiata?")
- 1 sì, precisamente. Non dice "sì" in modo diretto
 - 2 no, direbbe "sì" oppure "va bene", o una risposta simile
 - 3 non sono sicuro
 - 4 parla troppo poco per poterlo dire
72. (Prima dei 5 anni) Ha mai chiesto qualcosa usando la stessa frase che avreste usato per offrirgliela? (per esempio: il bambino vuole del latte e dice: "Vuoi del latte?" oppure "Tu vuoi del latte".)
- 1 sì, certamente (dice "tu" al posto di "io")
 - 2 no, chiederebbe in modo diverso
 - 3 non sono sicuro
 - 4 non parla abbastanza per poterlo dire
73. (Prima dei 5 anni) Ha mai fatto uso della parola "io"?
- 1 sì, abbastanza bene ed in modo corretto
 - 2 raramente ma in modo corretto
 - 3 ha fatto uso di frasi ma non della parola "io"
 - 4 ha fatto uso di un certo numero di parole o di espressioni, ma non della parola "io"
 - 5 ha fatto uso della parola "io" ma solo quando avrebbe dovuto dire "tu"
 - 6 non parla o parla troppo poco per poter rispondere
74. (Prima dei 5 anni) Di solito come dice "no" o rifiuta qualcosa?
- 1 dice semplicemente "no"
 - 2 vi ignora
 - 3 borbotta e agita le braccia
 - 4 usa espressioni dure ma molto significative (ad esempio: "Non lo voglio" o "No latte", "No passeggiata")
 - 5 usa espressioni che hanno senso solo per lui come ad esempio "Papa va in macchina"
 - 6 altro, o parla troppo poco per poter rispondere

75. (Prima dei 5 anni) Ha mai fatto uso di una parola o di una idea al posto di un'altra per un lungo periodo di tempo? (Ad esempio: "pomodoro" per dire "rosso"; oppure "moneta" per dire "cassetto" dopo aver visto delle monete in un cassetto)
- 1 sì, certamente
 - 2 no
 - 3 non sono sicuro
 - 4 parla troppo poco per poter rispondere

76. Tenendo conto di ciò che sa ora, a che età pensa lei sarebbe stato in grado di accorgersi per la prima volta del comportamento anormale del bambino? Cioè, in realtà quando il bambino ha iniziato a manifestare un comportamento anormale?

Nella colonna A segni a che età avrebbe potuto accorgersi se avesse sempre saputo

Nella colonna B segni a che età effettivamente si è accorto

- | A | B |
|---|----------------------------|
| <input type="checkbox"/> 1 nei primi 3 mesi | <input type="checkbox"/> 1 |
| <input type="checkbox"/> 2 tra i 4 e i 6 mesi | <input type="checkbox"/> 2 |
| <input type="checkbox"/> 3 tra i 7 e i 12 mesi | <input type="checkbox"/> 3 |
| <input type="checkbox"/> 4 tra i 13 e i 24 mesi | <input type="checkbox"/> 4 |
| <input type="checkbox"/> 5 tra i 2 e i 3 anni | <input type="checkbox"/> 5 |
| <input type="checkbox"/> 6 tra i 3 e i 4 anni | <input type="checkbox"/> 6 |
| <input type="checkbox"/> 7 dopo i 4 anni | <input type="checkbox"/> 7 |

77. Scolarità del padre.

78. Scolarità della madre

77. padre

78. madre

- | | |
|---|--------------------------|
| <input type="checkbox"/> scuola elementare | <input type="checkbox"/> |
| <input type="checkbox"/> scuola media | <input type="checkbox"/> |
| <input type="checkbox"/> non ha finito le medie superiori | <input type="checkbox"/> |
| <input type="checkbox"/> maturità o diploma | <input type="checkbox"/> |
| <input type="checkbox"/> non ha finito l'università | <input type="checkbox"/> |
| <input type="checkbox"/> laurea | <input type="checkbox"/> |
| <input type="checkbox"/> specializzazione dopo la laurea | <input type="checkbox"/> |

79. Indichi i parenti più prossimi del bambino (genitori, fratelli, sorelle, nonni, zii e zie) che siano stati ricoverati in un ospedale o che siano stati curati per una sindrome autistica, per malattia mentale o per un ritardo mentale.

Nessuno

Se sì, precisi qui sotto (è possibile segnare più di una risposta):

grado di parentela	per quale motivo
<input type="checkbox"/> 1 _____	autismo <input type="checkbox"/> altro _____
<input type="checkbox"/> 2 _____	autismo <input type="checkbox"/> altro _____
<input type="checkbox"/> 3 _____	autismo <input type="checkbox"/> altro _____
<input type="checkbox"/> 4 _____	autismo <input type="checkbox"/> altro _____
<input type="checkbox"/> 5 _____	autismo <input type="checkbox"/> altro _____

Parte 2

Per rispondere alle domande che seguono, scriva, sulla linea che precede l'affermazione

- la cifra 1 se vuole rispondere: "molto vero"
la cifra 2 se vuole rispondere: "vero"
la cifra 3 se vuole rispondere: "falso"

80. _____ Prima dei due anni, il bambino inarcava la schiena e piegava la testa indietro quando veniva tenuto in braccio.

81. _____ Prima dei 2 anni, si dibatteva quando si tentava di prenderlo in braccio.

Tutte le domande che seguono si riferiscono a qualsiasi momento nella vita del bambino prima dei 10 anni.

82. _____ Il suo bambino manifesta un desiderio abnorme di certi cibi.

83. _____ Mangia enormi quantità di cibo.

84. _____ Si copre le orecchie con le mani quando sente certi suoni.

85. _____ Certi suoni sembrano risultargli spiacevoli.

86. _____ In presenza di una luce viva non sbatte gli occhi.

87. _____ Il colore della pelle del bambino è più chiaro o più scuro di quello degli altri membri della famiglia (più chiaro , più scuro).

88. _____ Preferisce gli oggetti inanimati alle persone o agli animali.

89. _____ Evita le altre persone.

90. _____ Insiste a portare certi particolari oggetti con lui.

91. _____ E' sempre spaventato o molto ansioso.

92. _____ Piange in modo inconsolabile.

93. _____ Nota cambiamenti o imperfezioni e cerca di correggerli.

94. _____ Ordinato, preciso, evita le cose disordinate.
95. _____ Fa la raccolta di oggetti particolari (soldatini, pezzi di vetro, ecc.)
96. _____ Ripete espressioni sentite tempo prima.
97. _____ Ripete intere frasi sentite tempo prima.
98. _____ Ripete in continuazione e senza variazioni domande o conversazioni udite in precedenza.
99. _____ Si "fissa" su certi argomenti (ad esempio: macchine, carte geografiche, morte).
100. _____ Esamina le superfici con le dita.
101. _____ Tiene atteggiamenti o posture (cioè posizioni del corpo) bizzarre.
102. _____ Mastica o inghiotte oggetti non commestibili.
103. _____ Non ama essere toccato o tenuto in braccio.
104. _____ Vivamente consapevole degli odori.
105. _____ Cela le proprie abilità o ciò che sa, tanto che, quando in seguito ne fa mostra, si resta sorpresi.
106. _____ Non sembra avvertire il dolore.
107. _____ E' atterrito da avvenimenti insoliti.
108. _____ Ha appreso parole che non hanno per lui una utilità.
109. _____ Ha appreso certe parole e poi ha smesso di usarle.

CONTI CORRENTI POSTALI
RICEVUTA di un versamento
di L. []

Lire []
sul c/c n. 10552537 intestato a
ASSOCIAZIONE NAZIONALE
GENITORI SOGGETTI AUTISTICI
VIA MATTIOLI 10
53100 SIENA

Bollettino di L. []

Lire []
sul c/c n. 10552537 intestato a
ASSOCIAZIONE NAZIONALE
GENITORI SOGGETTI
AUTISTICI
VIA MATTIOLI 10
53100 SIENA

CONTI CORRENTI POSTALI
Certificato di accredito di L. []

Lire []
sul c/c n. 10552537 intestato a
ASSOCIAZIONE NAZIONALE GENITORI
SOGGETTI AUTISTICI
VIA MATTIOLI 10
53100 SIENA

eseguito da
residente in
addl.

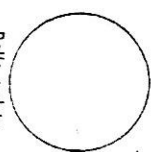


Bollo lineare dell'Ufficio accreditante
L'UFFICIALE POSTALE
Cartellino
del bollettino

eseguito da
residente in
addl.

Bollo lineare dell'Ufficio accreditante
L'UFF. POSTALE
numerato
d'accettazione

eseguito da
residente in Via
addl.



Bollo lineare dell'Ufficio accreditante
L'UFFICIALE POSTALE
Bolli a data
del bollettario ch y

Importante: non scrivere nella zona sottostante!
N. del bollettario ch y

>000000105525378<

IMPORTANTE: non scrivere nella zona soprastante

AVVERTENZE

Per eseguire il versamento, il versante deve compilare in tutte le sue parti, a macchina o a mano, purché con inchiostro nero o nero-azzurro il presente bollettino (indicando con chiarezza il numero e la intestazione del conto ricevente qualora già non siano impressi a stampa).
NON SONO AMMESSI BOLLETTINI RECANTI CANCELLATURE, ABBASSIONI O CORREZIONI.
 A tempo del certificato di accreditamento e della attestazione è riservato lo spazio per l'indicazione della causale del versamento che è obbligatoria per i pagamenti a favore di Enti pubblici.
 L'ufficio postale che accetta il versamento restituire al versante le prime due parti del modulo (attestazione e ricevuta) debitamente bollate.
 La ricevuta non è valida se non porta i bolli e gli estremi di accettazione impressi dall'Ufficio postale accettante.
 La ricevuta del versamento in Conto Corrente Postale, in tutti i casi in cui tale sistema di pagamento è ammesso, ha valore liberatorio per la somma pagata con effetto dalla data in cui il versamento è stato eseguito.

Spazio per la causale del versamento

(La causale è obbligatoria per i versamenti a favore di Enti e Uffici Pubblici)

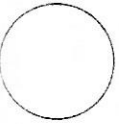
.....
 Cognome Nome

Via/Piazza..... n.....

CAP Città ()

Motivo:

Parte riservata al C.C.S.B.



segue da pag. 14

stema di neurochimica e altri vari sistemi.

Questi vari sistemi hanno ognuno una sua logica e fra loro interagiscono, in parte sono in competizione, in parte sono in un rapporto di collaborazione.

Ora nel caso specifico dei bambini autistici, il sistema complesso che sono essi stessi ovviamente sta in un eco-sistema, cioè sta in un ambiente che è rappresentato dalla loro famiglia, dalla scuola, dall'ambiente in cui vivono che può avere delle valenze organiche ma anche delle valenze relazionali. La caratteristica di fondo è che è un sistema largamente chiuso, scarsamente disponibile ad uno scambio comunicativo con l'ambiente, la seconda caratteristica è che è un sistema che ha una sua teleonomia, cioè ha un suo scopo fondamentale di mantenere "the sameness" (molte volte i bambini intendono rimettere tutto nell'ordine e sono disturbati dalle variazioni, dai cambiamenti). Vi è poi un eccesso di reazioni di difesa-attacco, che sono poi quelle modalità comportamentali attraverso le quali questo sistema è prevalentemente chiuso. Le reazioni di difesa si possono manifestare in forme di conflitti motivazionali e quando si ingranano con delle modalità di altro tipo, cioè se uno si sta difendendo però al tempo stesso vorrebbe fare qualche altra cosa quindi avvicinarsi entra in conflitto motivazionale. Non sto a dire, perché diverrebbe troppo lungo il discorso, ma gli etologi hanno spiegato molto bene, alcuni di loro in che modo sulla base di questa chiave di lettura costruita in gran parte da loro si possono spiegare diverse modalità comportamentali stereotipe dei bambini autistici.

La cosa invece che mi interessa più dire è che la conseguenza di questa ambivalenza di reazioni di difesa - attacco è di quella di avere delle grandi carenze innanzitutto sul versante sociale che probabilmente è spesso, io dico spesso perché qui

non si può parlare sul generico, sarebbe troppo complesso il campo; ciò spesso è il punto di partenza di una serie di deficit cognitivi, linguistici e culturali. Devo dire che i bambini autistici non sono solo quanto ho detto, cioè dei sistemi complessi tendenzialmente chiusi ma alcuni di essi hanno il sistema nervoso normale altrimenti non si spiega tanto bene come mai con certe terapie ritornano normali. Altri invece hanno un sistema nervoso alterato, altri hanno anche degli handicap che possono rendere la cosa ancora più complessa e quindi la cosa è ancora più intricata. A questo punto io però immagino che anche voi vogliate essere come il professor Rimland e me, vogliate anche voi toccare con mano le cose e allora vi faccio vedere un filmato di un bambino.

Un bambino che si presenta al mio reparto all'età di 3 anni e 7 mesi, questo bambino era stato diagnosticato autistico a un anno e mezzo e nel centro dove era stato diagnosticato questo bambino era stato messo in un gruppo di attività di tipo scolastico con altri 5 bambini autistici con i quali stava dalle 9 del mattino alle 5 del pomeriggio.

I genitori poi erano stati sottoposti a terapia di coppia che credo si svolgesse una volta ogni po' di tempo. Dopo 2 anni che questo bambino seguiva questo centro, la situazione era rimasta tale e quale.

Attraverso credo la parrocchia che in Italia è un punto di riferimento molto importante, queste persone sono venute da me, mi hanno detto: "Sono due anni che è tutto uguale, non è cambiato nulla. Mi hanno detto che il bambino non guarirà mai". Ecco ora che cosa succede, io vi faccio vedere questo bambino dopodiché avrei piacere che voi mi diceste se secondo voi è un bambino autistico o no, dopodiché vediamo quello che succede in 2 settimane e in 3.

filmato

Queste varie terapie come quelle di Loovas, come quella che vi ho dimostrato adesso, come l'holding: qualcuna è meglio, qualcuna è peggio, qualcuna è forse più grossolana e qualcuna è più vicina al centro hanno in comune il fatto che sono molto intrusive, richiedono tutta l'attenzione del bambino, implicano delle attività molto semplici cioè il bambino sa che quello che deve fare, non è complicato, tutto molto semplificato, come si fa con un bambino molto piccolo e quindi probabilmente per vie non poi tanto diverse riescono a perturbare profondamente questo sistema chiuso. Secondo me ci sono anche degli elementi concreti proprio simili perché io ho visto la terapia di Loovas in cui il bambino e il terapeuta, il bambino e il genitore sono molto vicini sul piano corporeo, si guardano negli occhi, c'è un continuo tocco e in effetti nell'holding è la stessa cosa, in parte almeno.

Nel tipo di modalità che ho mostrato nel film il rapporto corporeo è costante sia che il bambino sia preso di fronte sia che sia preso per mano e si fa correre. L'intervento dura circa un'ora al giorno. Qui però probabilmente ha un effetto anche sull'ecosistema familiare che va oltre un'ora. Ora vediamo un attimo però rispetto a quello che è stato detto stamane e ieri. Per esempio è stato chiamato in gioco il sistema dopaminergico, potrebbe darsi che non fosse in contraddizione, il sistema di neurotrasmissione si modifica in rapporto a come avvengono certi rapporti umani oppure si modifica in casi in cui c'è una malattia oppure si modifica perché uno ha avuto una lesione oppure si modifica perché ha una malattia. Vi sono diverse ragioni. Io ho fatto riferimento ai comportamenti più visibili e ad una analisi di tipo etologico e in parte anche cognitiva ma non è escluso che ci possono essere anche delle alterazioni della neurotrasmissione, anzi è probabile. Io sono portato a pensare che un'altro ele-

mento che hanno in comune queste terapie è il fatto che sono attivanti.

I bambini autistici spesso sono "withdrawn", sono un po' chiusi direi molto. In queste terapie c'è una forte attivazione del sistema adrenergico che come si sa aumenta generalmente la plasticità dei circuiti neuronali e quindi è molto probabile che ci siano delle ragioni che riguardano la neurotrasmissione nel cambiamento comportamentale. Detto questo non vorrei che voi pensaste che il problema dei bambini autistici è tutto quello che ho detto sul bambino del film, anzi io sono convinto che probabilmente è una minoranza, quella di coloro che possono guarire del tutto.

A questo punto prima di smettere io vorrei fare un breve cenno sulla sindrome di Rett per avere secondo me, l'altro estremo della situazione.

Nella sindrome di Rett abbiamo a che fare con delle bambine le quali nascono bene, si sviluppano normalmente e poi verso la fine del 1 anno di vita o più tardi, alcune anche più tardi, e sono quelle che poi vanno meglio, in tempi piuttosto brevi perdono l'uso funzionale delle mani, non riescono più ad usare gli oggetti (e hanno forza normalmente) e allora vengono fuori dei movimenti di lavare e molte volte compare anche una lontananza di tipo autistico per cui fino a pochi anni fa in tutto il mondo venivano diagnosticate autistiche. Ci sono 2 colleghi svedesi che hanno fatto uno studio retrospettivo e hanno visto che più dell'80% delle Rett era stato diagnosticato autistico in precedenza. Avere separato questo gruppo, per esempio, ha consentito un inizio di terapia più efficace, per esempio, con l'uso della bromocriptina. Vi farò vedere una bambina che con l'uso della bromocriptina ha sviluppato, anche questa in 2 mesi, dei miglioramenti molto vistosi sul piano motorio e in parte anche sul piano del linguaggio. Vediamo questa è una bambina che ha 11 anni. E' seguito il filmato.

LA SINDROME DI ASPERGER

di Digby Tantam, Professore di Psichiatria
presso l'università di Manchester,
Wittington Hospital, West Didsbury, Manchester

Articolo apparso sul n. 22 (2), giugno 1988 di "Communication". Bollettino della "National Autistic Society" britannica.

traduzione di Tiziana Jackson

"Il disturbo della personalità autistica" così com'è descritto da Asperger nel 1944 ha molte somiglianze con "L'autismo nella prima infanzia" descritto circa alla stessa epoca da Kanner ma, per varie ragioni, non ha mai costituito una diagnosi familiare nel mondo anglosassone, almeno fino a poco tempo fa.

Asperger pensava all'esistenza di un handicap fondamentale, o di base, che riuscì a scoprire in tutti i bambini da lui diagnosticati, nonostante la presenza di molte altre differenze. Quando lui ed altri psichiatri arrivarono a conoscere bene i bambini diagnosticati come autistici secondo i criteri di Kanner, riconossero poi in essi lo stesso tipo di handicap, benchè in forma più severa.

Molti clinici e ricercatori si sono da allora convinti della esistenza di un handicap fondamentale ed hanno cercato in tutti i modi di identificarlo. La cosa non è facile, dato che alcuni soggetti autistici riescono a trovare vari modi per aggirare e nascondere le loro deficienze, mentre altri presentano ulteriori problemi che invece le aggravano. Di conseguenza l'handicap nel comportamento tende ad esprimersi in modo variabile. Nondimeno, qualsiasi handicap fondamentale si esprime necessariamente con comportamenti che sono comuni nei soggetti autistici e non comuni in altri. Alcune

anormalità del comportamento che sono possibili manifestazioni di un handicap fondamentale, si trovano nella Tavola 1.

Tavola 1. - Possibili espressioni di un handicap fondamentale autistico.

- 1) Anormalità del linguaggio
- 2) Handicap mentale
- 3) Deficienza specifica cognitiva, in particolar modo nella interpretazione di regole sociali e nello sviluppare la conoscenza delle persone piuttosto che quella delle cose.
- 4) Interessi o motivazioni inusuali od eccentrici
- 5) Anormalità nella comunicazione non verbale
- 6) Anormalità non specifica nei movimenti.

La metafora del Daltonismo

Se esiste un handicap fondamentale, è chiaro che questo non risulta immediatamente ovvio come la cecità o la sordità; si manifesta in modo più sottile, come il Daltonismo, che può non essere scoperto finchè non è direttamente sottoposto ad esami, proprio perchè si esprime attraverso il comportamento. Per esempio nel Daltonismo si commettono errori nel vestirsi, ci sono difficoltà con i segnali del traffico, non si percepiscono bene i colori alla televisione,

non vengono usati i colori per descrivere le cose e così via.

Se non ci fosse modo di sottoporre ad esame il senso del colore, sarebbe necessario dedurre un handicap fondamentale dalle somiglianze tra questi diversi comportamenti. Come l'autismo, ciò verrebbe reso più difficile dal fatto che i soggetti trovano vari espedienti per far fronte alla situazione e quindi nascondono le loro difficoltà (per esempio, usando come riferimento la posizione della luce del semaforo accesa piuttosto che il suo colore, per indicare il rosso od il verde).

Ora, supponiamo che non ci fosse non solo nessun esame a cui sottoporre il senso del colore, ma neppure nessuna parola per indicare i colori: ciò costituisce una certa analogia con l'handicap fondamentale dell'autismo. Quale sarebbe la somiglianza tra una televisione mal sintonizzata od un occasionale errore di giudizio nel guidare o scegliere un vestito, e gli altri sintomi del Daltonismo? Senza avere un'idea unificatrice dei colori, è impossibile trovare un solo aspetto in comune, ma ci sono aspetti che sono comuni ad alcuni dei sintomi.

Errori nel guidare o scegliere vestiti hanno in comune una scelta sbagliata; per esempio, guardare la TV e vestirsi hanno in comune l'impressione visiva. Alla fine sarebbe possibile pensare ad aspetti che potrebbero collegare tra loro tutte le manifestazioni del Daltonismo, nonostante non visia nessun singolo aspetto comune.

La somiglianza tra manifestazioni comportamentali di Daltonismo si può paragonare alla somiglianza fisica di vari membri della stessa famiglia: le manifestazioni comportamentali del Daltonismo si somigliano tra loro. Benchè i soggetti autistici siano considerevolmente diffe-

renti fra loro e non ci sia un solo sintomo che si sia trovato sempre in tutti i soggetti autistici, molti operatori e genitori considerano che ci sia una certa somiglianza tra il comportamento (non l'apparenza) di tutti i soggetti autistici. Tale somiglianza è particolarmente chiara, a mio parere, nel modo in cui le persone autistiche socializzano. Se ciò avviene, dunque c'è la prova che esiste un handicap fondamentale, e meglio si arriverà a definire la rassomiglianza, meglio potremo specificare che cos'è questo tipo di handicap.

La sindrome di Asperger

Si sa da tempo dell'esistenza di bambini molto simili agli autistici, ma che tuttavia non corrispondono ai criteri di diagnosi stabiliti per l'autismo infantile.

Si sa anche che alcuni bambini autistici si recuperano parzialmente (e pochissimi addirittura del tutto) via via che progrediscono con l'età, ma che il loro handicap residuo, anche se tenue, rassomiglia agli handicaps più gravi che avevano da piccoli. La descrizione, che Asperger ha dato nel suo lavoro originale, è più spesso quella di questi bambini atipici, o di adulti parzialmente guariti e l'interesse che recentemente si è destato a proposito del lavoro di Asperger ha permesso uno studio più approfondito di questo tipo di condizione. Inevitabilmente questo ha anche condotto ad una formulazione più raffinata dei suoi criteri, a cui mi riferirò più avanti. Per il momento usiamo il termine di sindrome di Asperger (come molti sembrano fare) per descrivere bambini e adulti con condizioni simili all'autismo e con prognosi relativamente favorevole.

Se sono affetti da sindrome di Asperger hanno probabilmente meno handicaps tra quelli mostrati nella Tavola 1 riferentesi agli altri soggetti autistici. In particolare, ci si aspetta che abbiano normale o persino superiore intelligenza, che possano esprimere idee complesse con il linguaggio, e che abbiano interesse nel relazionarsi con le altre persone. La importanza di tutto ciò è l'implicazione che questi handicaps non possono essere la spiegazione della rassomiglianza con l'autismo, (benchè possano essere handicaps reali, che complicano l'autismo in un particolare soggetto autistico).

Le persone con la sindrome di Asperger, d'altro canto, avranno probabilmente interessi più eccentrici, ristretti e non-sociali rispetto agli altri soggetti autistici; magari avranno un comportamento, od un aspetto, goffo, ma, di nuovo, il fatto che questi sintomi non siano dimostrati chiaramente da molti altri soggetti autistici, suggerisce che non siano essenziali all'autismo. La Tavola 2 mostra quali sintomi rimangono:

Tavola 2 - Manifestazioni probabili di un handicap fondamentale, comune all'autismo ed alla sindrome di Asperger.

- 1) Deficienza cognitiva specifica, che riguarda in particolar modo la conoscenza di persone.
- 2) Anormalità nella comunicazione non-verbale.

Il fatto che i soggetti autistici abbiano in comune il trovare difficoltà nel campo della comunicazione non-verbale, è importante, perchè questo tipo di comunicazione fa sì che le persone si esprimano e scoprano emozioni, e possano intendere tutte le varie sfumature dei con-

tatti sociali interpersonali: un processo, questo, che richiede operazioni di tipo cognitivo, connesse a quelle che occorrono per interpretare le regole di società o, in generale, la conoscenza di persone.

Potrebbe forse questo handicap avere qualcosa a che fare con il saper utilizzare le informazioni di tipo sociale? L'opinione di Asperger sul c.d. Handicap fondamentale non era dissimile da questa idea. D'altra parte, i bambini descritti da Asperger erano un gruppo misto, e studiosi più recenti che hanno usato lo stesso termine medico, hanno cercato di limitarlo in qualche modo. Vale la pena sottolineare che non siamo arrivati al punto da poter usare le anomalie della comunicazione non-verbale o dell'intuizione sociale come sola base per la diagnosi di autismo.

La somiglianza di un particolare soggetto autistico con il resto dei suoi simili non è sempre facile da rilevare e spesso richiede informazioni notevoli sul suo primo sviluppo. Ci sono poi persone che sembrano rassomigliare a soggetti autistici a prima vista, ma non dopo aver ottenuto una dettagliata informazione sul loro sviluppo.

La sindrome di Asperger e le cause dell'autismo.

I confini tra le due sotto-sindromi, di Asperger e dell'autismo infantile, non sono ben chiare, ed è possibile che risultino tracciati nel posto sbagliato. Non è probabile che tali confini corrispondano a diverse cause di autismo, tuttavia differenziarli può essere di qualche aiuto nella ricerca delle cause.

Sembra probabile che la maggior parte delle persone affette da autismo soffrano di un'anormalità

nella struttura o nel funzionamento del cervello, che, come minimo, contribuisce alla loro condizione. È possibile che parecchie e tra loro diverse condizioni del cervello producano l'autismo, ma è probabile che l'handicap fondamentale dell'autismo risulti da condizioni che colpiscono una area od un sistema del cervello. Tuttavia, non è affatto comune che un'area o sistema del cervello sia affetto da una malattia, senza che anche gli altri sistemi non ne risentano, e questi ulteriori effetti possono essere scoperti più facilmente. Per isolare e meglio esaminare quelle parti del cervello o quei processi biochimici che sono propri dell'autismo, è quindi necessario cercare di studiare le persone che ne sono affette nel minor grado possibile.

Un esempio può essere di qualche utilità: Alcuni pazienti, dopo un'emorragia cerebrale, soffrono di debolezza ed hanno una certa difficoltà nel coordinare i pensieri e tradurli in una forma di linguaggio comprensibile; queste persone hanno subito una mancanza di flusso sanguigno ad una certa parte di metà del loro cervello: tale parte include l'area del cervello che si occupa di esprimere i fatti e gli oggetti in parole, ma molte altre aree del cervello sono pure coinvolte.

Così non sarebbe possibile ottenere altro che un'idea molto approssimativa di dove si trova tale area, anche guardando una immagine del cervello di una persona colpita da emorragia cerebrale, usando una delle nuove tecniche "per immagini" che permettono di visualizzare un cervello vivente.

Tuttavia, una immagine del cervello di uno di quei rari pazienti che abbiano solo un problema di linguaggio e niente altro, permetterebbe che quell'area fosse identificata.

Molte persone autistiche hanno altri sintomi, come crisi epilettiche o handicaps mentali, che probabilmente indicano il fatto che parecchie aree del cervello non funzionano normalmente. Studiando l'aspetto del loro cervello od il funzionamento della loro biochimica, è improbabile scoprire qualcosa di specifico dell'autismo. Le persone affette da sindrome di Asperger, invece, hanno pochi handicaps diversi da quelli fondamentali nel loro tipo di autismo. Alcune di queste deficienze, per esempio strani tipi di interessi, possono effettivamente rappresentare tentativi di adattarsi all'autismo, e non anomalie del cervello.

Studiare la neurologia, ossia la struttura ed il funzionamento del cervello, di persone affette da sindrome di Asperger, o da altri tipi di cosiddetto "autismo a prognosi favorevole", può quindi essere molto più interessante dello studiare bambini e adulti affetti da autismo più tipico. Il lavoro di ricerca che è stato compiuto finora sembra dimostrarlo. Palesi anomalie del cervello sono meno comuni in persone affette da autismo tipico, il che suggerisce che costoro soffrono di un danno al cervello meno esteso. La ricerca è agli inizi, e finora non si è ancora riusciti ad identificare con certezza nessuna anomalia particolarmente associata con l'autismo "a prognosi favorevole". Le vittime di un'emorragia cerebrale che pure non ha colpito la parte del cervello che non presiede al linguaggio, hanno spesso problemi che somigliano a quelli di un soggetto autistico: per esempio, incapacità di usare l'appropriato tono di voce per comunicare sentimenti. Ma indagini morfologiche ed elettroencefalografiche sugli autistici non hanno sempre confermato i dati che si attendevano in base alle ipo-

tesi di cui sopra.

Nessuna ricerca, almeno a mia conoscenza, ha finora usato i criteri ristretti della sindrome di Asperger per definire un gruppo di studio sistematico, ma questo sembra essere il prossimo passo appropriato da compiere.

La sindrome di Asperger ed il suo trattamento

Asperger sosteneva che i bambini da lui diagnosticati avevano una prognosi favorevole e rispondevano bene a tecniche speciali educative. Clinici e genitori mi hanno osservato che la maturazione sociale può continuare a lungo dopo l'età normale di maturità e che si possono usare diverse strategie a stadi diversi per aiutare questo processo.

Anche se apparentemente siamo assai lontani da una cura per l'autismo, si può essere ragionevolmente ottimisti che tale handicap possa migliorare. Se si è capaci di identificarlo più chiaramente, si possono anche formulare migliori programmi educativi e di addestramento da utilizzare a scuola od in famiglia. Sarà anche possibile valutare in modo più preciso potenziali trattamenti nuovi.

I soggetti autistici possono sviluppare disturbi nel comportamento durante l'adolescenza, ed una possibile spiegazione è che soffrano di uno di quei disturbi psichiatrici che si manifestano durante questo difficile periodo. La difficoltà nel comunicare con molti soggetti autistici e la loro impossibilità nel trovare parole adeguate per descrivere le loro sensazioni interne, rendono difficile una prognosi accurata.

Le persone affette da sindrome di Asperger hanno altrettanti, se non di più, problemi adolescenziali dei

soggetti autistici, ma riescono a descrivere meglio cosa sentono e perchè. Benchè non sia stato finora pubblicato nessun risultato scientifico definitivo delle ricerche effettuate, sono stati riportati svariati casi di depressione, stati alternati di eccitazione e depressione (psicosi affettiva bipolare), ed altre forme di psicosi. Sono condizioni curabili, ed ovviamente è importante riconoscerle, ma ciò non è tutto. Una migliore comprensione dei sintomi di — diciamo — una depressione seria in una persona affetta da sindrome di Asperger, permetterà una valutazione migliore di altri adolescenti autistici che sono ulteriormente chiusi in se stessi, o hanno disturbi del sonno, e ciò può condurre ad un trattamento migliore dei disturbi del comportamento nell'adolescente.

Commento finale

Non tutti gli esperti accettano che la sindrome di Asperger e l'autismo infantile siano entrambi espressione di una tendenza autistica di base. Quelli che così pensano riconoscono che la sindrome di Asperger offre opportunità uniche nello studio dell'autismo, poichè è in genere una "più pura" espressione dell'handicap autistico fondamentale.

Le cause di tale handicap, il suo trattamento e le sue conseguenze psicologiche ed emotive possono trarre beneficio dallo studio di bambini ed adulti affetti da sindrome di Asperger. Occorre premettere un'avvertenza, prima di terminare questo articolo: le persone con sindrome di Asperger sono frequentemente più conscie delle loro inabilità degli altri soggetti autistici. Spesso soffrono per essere trattati sullo stesso piano di persone più severamente handicappate di loro, per quanto riguarda

l'occupazione o la sistemazione; dato che possono essere piuttosto imperiosi ed inflessibili, a volte sono difficili da inserire nei previsti tipi di servizi sociali e sanitari.

Le loro capacità in campo sociale sono tali che essi sono in genere molto più attivi socialmente, e questo può creare problemi fin dall'inizio. D'altra parte, le loro abilità vengono usate per minimizzare l'inabilità prodotta dalla mancanza di adeguata intuizione e discernimento in campo sociale; inoltre, le persone con sindrome di Asperger spesso fanno buon uso di semplici terapie di appoggio e consiglio psicologico

sull'appropriato comportamento sociale da seguire.

Così, benchè le somiglianze tra la sindrome di Asperger e gli altri tipi di autismo si possano approfondire tramite la ricerca, le loro differenze significano che i servizi al momento a disposizione per i soggetti autistici in Gran Bretagna raramente si adattano alle persone affette da sindrome di Asperger. Ciò di cui tali persone necessitano e come provvedere loro, considerando che si tratta di una condizione rara, è tema di frequenti dibattiti presso la "National Autistic Society" britannica.

Avendone ricevuto richiesta la redazione del Bollettino, fedele alla promessa di dare spazio a chiunque si occupi dell'autismo, indipendentemente dalla "scuola" cui aderisce, informa che il CENTRO STUDI SULLA COMUNICAZIONE INFANTILE organizza a Trieste due "Corsi di sensibilizzazione sulla prevenzione nel primo anno di vita".

Il primo si terrà il 10-11-12 marzo 1989 (Neurologia e psicologia evolutiva nella prima infanzia); il secondo si terrà il 19-20-21 maggio 1989 (l'autismo come problema di comunicazione).

La quota di partecipazione per ciascun corso è di L. 200.000; i partecipanti (massimo 25 persone) devono prenotarsi alla segreteria del Centro Studi, piazza Sansovino, 3 - Tel. 040/308926.

L'ANGSA ringrazia vivamente tutta l'équipe della trasmissione radiofonica CHIAMATE ROMA 3131, per avere dedicato un'intera mattina al tema dell'autismo, ospitando come esperti il Professor Michele Zappella e la Professoressa Daniela Mariani Cerati.

VERBALE ASSEMBLEA DEL 27/11/88

Sono presenti i seguenti soci ordinari: Alpi, Amore, Bagaglia, Baldo, Baroni, Bartolini, Bergamasco, Brizzi, Canova B., Canova M., Capone, Cannoniere, Caroli, Colangelo, Colombani, Fortini, Frabbinetti, Gaggioli, Gianni, Gualtieri, Hanau, Iennino F., Iennino M., Pierantonio, Lazzari, Mariani Cerati, Martelli, Martone S., Martone E., Mileto, Musiani Cavezzi, Pansa, Rappoccio, Rosati, Resuttana, Scardigli, Savorelli G., Solazzo, Spagnuolo, Sulpizi, Tagliaferri, Vavalà, Venerito, Zanetti. E' eletta segretaria Baroni Liana e presidente dell'Assemblea Pierluigi Fortini.

1) Punto O.d.G. Situazione dell'Associazione e programmi futuri. Inizia ore 11.30 il presidente che parla dei programmi futuri dell'ANGSA:

1) Proseguire l'azione informativa con il Bollettino, che è stato molto ben accolto. Cercare di far aggiornare gli operatori: l'autismo è una sindrome in cui sempre più spesso le tecniche di indagine, via via più sofisticate, evidenziano nuove e diversificate componenti organiche. Metter l'accento sulle tecniche psico-pedagogiche, che a volte hanno risultati strabilianti, per il recupero di certe capacità. Dare informazione a tutti i medici di base, e ai pediatri per favorire la diagnosi precoce.

2) Istituzione di un protocollo diagnostico: cioè concordare in alcune strutture ospedaliere delle indagini da farsi sui casi sospetti di autismo.

3) Problemi degli adolescenti e degli adulti. Censimento delle possibilità esistenti in Italia. Eventuale promozione di centri dove i soggetti possano passare il giorno impegnati in attività adatte e dove possano continuare l'azione terapeutica.

4) Situazione ANGSA: i soci sono in continuo aumento, alla data del 28/11/88 i soci ordinari sono 175, mentre i sostenitori sono 131 (il notaio Salerno è socio onorario) per un totale di 306 soci (*). Dal computo sono stati già esclusi 30 soci ordinari che si sono dimessi in data 21/4/88. A tutti si invia il Bollettino, che ha raggiunto le 2000 copie.

Si passa al punto 2: modifiche di statuto. Hanau fa una relazione su quello che ha stabilito la commissione istituita per studiare le eventuali modifiche di statuto: dopo attento esame, invece che modificare lo statuto si è giudicato più opportuno procedere a redigere le norme di un Regolamento, che è strumento sufficiente a provvedere alle esigenze espresse a suo tempo, di maggiore presenza a livello periferico e di maggior flessibilità dell'ANGSA. Si approva all'unanimità.

Si passa al punto 4: relazioni con l'Associazione Internazionale Autismo Europa e le altre Associazioni. L'ANGSA dal 25/6/88 fa parte dell'"Autisme-Europe" (AIAE), ed è ivi rappresentata dal Dr. Hanau.

Si passa al punto 3: Protocolli d'intesa fra ANGSA e sezioni staccate.

Dopo ampia discussione, si interrompe per il pranzo e si prosegue alle ore 14.15.

Si stabilisce che in ciascuna regione è bene che gli abitanti si raggruppino e deleghino un responsabile, che avrà potere di gestire in loco le pratiche e i rapporti ANGSA-ENTI, ma con la clausola che la gestione dei fondi deve essere concordata con il Consiglio Direttivo,

(*) N.d.R.: al momento in cui il bollettino viene stampato, i soci sono 380, di cui 208 sono ordinari.

secondo modalità da fissare nei protocolli d'intesa.

L'assemblea approva all'unanimità. Si passa alle varie

1) Il presidente fa notare che il Comune di Milano ha dato un contributo all'ANGSA di L. 4.000.000, ritirati in Aprile 88 dal Consigliere Dr. Cocito, poi dimessosi dal l'ANGSA e confluito nell'ANFFAS. L'ANFFAS di Milano, con molta correttezza, ha fatto presente che non ha ricevuto nè intende accettare tale contributo, intestato all'ANGSA, per cui si decide all'unanimità di sollecitare il Dr. Cocito a rimettere la somma all'ANGSA.

Si sospende per iniziare l'incontro tra genitori e esperti e alle ore

19.00.

2) Si dà la parola alla Signora Gualtieri di Merano, che porta a conoscenza dei genitori e degli operatori il suo caso drammatico; il suo ragazzo autistico di 20 anni è stato ricoverato in Psichiatria, e da allora il suo stato è gravemente peggiorato; inoltre il Comune nega l'assistenza domiciliare per quando il ragazzo sarà dimesso. Su questo caso diremo in un prossimo numero del Bollettino.

La seduta è tolta alle ore 20.00.
Letto e firmato.

Liana Baroni
(Segretario)

Pierluigi Fortini
(Presidente)

Nel numero del 31 gennaio 1989, il *Medico d'Italia*, giornale che viene inviato a tutti i medici italiani, (quasi 300.000 copie) ha riportato il resoconto del Seminario Internazionale dell'ANGSA, che ha avuto luogo il 28/29 novembre 1988 a Bologna, ed ancora la traduzione dell'articolo di Nau, apparso su *Le Monde* e sul nostro Bollettino.

Segnaliamo la sensibilità dimostrata dalla Redazione de *Il Medico d'Italia*, che in tal modo veicola i contenuti scientifici della nostra associazione verso lettori tanto qualificati e tanto numerosi.

I SOGNI NEL CASSETTO

Storia di una mamma adottiva (3ª parte)

Ho visto in una trasmissione in TV un Neuropsichiatra di una città toscana presentare un libro sui bambini autistici, ed assicurare di aver ottenuto buoni risultati. Mi affretto a cercarne il numero telefonico e lo chiamo, risponde un medico dell'ospedale che dopo aver ascoltato attentamente la mia richiesta, mi invita a richiamare fra un mese poiché prima di noi ci sono prenotazioni per 130 bambini.

Siamo nei primi di giugno e parto per Catania per partecipare ad un congresso sul bambino autistico, definito "una fortezza chiusa". Ci sono Neuropsichiatri e Psicologi venuti da ogni parte del mondo. Alle 16 iniziano i lavori e noto che tutti sono ormai orientati per il danno organico, noto però che i casi di cui parlano sono meno gravi del nostro. Registro tutti gli interventi e non perdo una parola, ascolterò poi di nuovo tutto anche se temo che troverò ben poco di interessante. Riesco ad avvicinare il Direttore del congresso, appare disponibile e mi invita a rivolgermi a lui a Roma, se dovessimo deciderci per il ricovero. Ne avremo mai il coraggio?

Al ritorno mi fermo a Palermo dal dottore per il solito colloquio chiarificatore. Questa volta il dottore definisce Fabrizio uno "psicotico a sfondo delinquenziale" anziché un bambino autistico. Noto che nelle diagnosi si peggiora sempre. Mi raggiunge mio marito e rientriamo a casa, il bambino è molto contento di vederci, ci richiede dei giocattoli e ci chiede di restare sempre a casa con lui, questo mi sembra che contraddica quel che mi ha detto il dottore, cioè che non ci vuole bene, almeno profondamente, e che con noi ha solo un rapporto superficiale. A me

non pare che sia così. Anche se mi fa molti e brutti dispetti, poi, sembra pentirsene, piange quando ha bisticciato con noi e si calma solo dopo che lo abbiamo perdonato.

Richiamo il professore toscano e riesco a parlargli personalmente, ascolta il mio racconto con interesse dicendomi che bisogna subito intervenire con i suoi metodi e mi dà appuntamento per Settembre, mi promette di chiamarmi al ritorno dalle ferie. Si accende in me una nuova speranza.

Sono iniziate le vacanze estive, mi reco a scuola per fare le consegne e decido di dedicarmi tutta l'estate a lui, ci trasferiamo in campagna e, anche se stenta ad ambientarsi, dichiara di essere contento.

Continuiamo ad andare a Palermo per le sedute. Uscendo da una di queste si strappa i pantaloni e, mentre in macchina lo cambiamo, sbatte la testa allo sportello provocandosi un taglio che richiederà tre punti di sutura in ospedale. Dopo tre giorni, di sera, si butta a terra e si spacca di nuovo la testa dove aveva la ferita, nuova corsa all'ospedale e nuova sutura. Noto che è soddisfatto di vedere tanta gente intorno a lui in ospedale per curarlo e, quando l'indomani sera tenta di ripetere la cosa, anche se ha sbattuto di nuovo sulla ferita, lo mediciamo in casa, per evitare che diventi un gioco. Più volte ha tentato di dare dei pugni negli occhi a papà, a volte riuscendovi e mio marito, che è fortemente miope e portava da tempo le lenti a contatto con ottimi risultati, ora è costretto a toglierle per una brutta congiuntivite. A differenza dello scorso anno tutte le mattine vuole andare al mare per fare una passeggiata in macchina e per comprare un

gelato. E' sempre aggressivo e questa volta tocca a Rosetta; le dà un calcio nella schiena e la costringe a restare a letto per parecchi giorni. Tutto il lavoro resta così a me e debbo badare a lui che tenta sempre di aggredirmi.

Dopo 10 giorni rientra Rosetta, posso di nuovo uscire ed allontanarmi un po'. Nei primi di Agosto ci rechiamo tutt'e tre al mare, andiamo alla pineta, una spiaggia piuttosto vasta e poco frequentata. Per raggiungerla bisogna camminare a lungo a piedi però si evita di incontrare gente e di incappare in episodi sgradevoli per il suo comportamento. Fabrizio è felice perchè è tornato a nuotare e nell'acqua si muove con disinvoltura e da solo.

Al ritorno, nell'entrare in macchina, mi colpisce in faccia con un calcio provocandomi, con gli occhiali che ho messi, un taglio vicino all'occhio sinistro piuttosto profondo. Sono molto turbata e rientriamo a casa piuttosto agitati e nervosi. Per un po' di giorni restiamo tutti a casa, poi, coraggiosamente torniamo al mare ed al ritorno è papà a prendere il calcio in faccia. E' sicuro che lui non recede dall'essere aggressivo. Saltuariamente torniamo ancora al mare, man mano è sempre più nervoso ed in acqua ha paura e dice di essere stato morso da un animalletto, per strada si comporta male e si butta per terra rifiutandosi di camminare, infine dobbiamo sospendere perchè ha un po' di male di gola e l'otite.

I miei alunni hanno organizzato un handicamp di una settimana al mare per bambini bisognosi di cure ed appartenenti a famiglie poco abienti.

Vado a trovarli per vedere che tipo di bimbi assistono e resto molto sconvolta alla vista di tanto dolore e al pensiero che Fabrizio possa finire

in un simile ambiente ed essere abbandonato da noi; debbo subito allontanarmi perchè non riesco a trattenere le lacrime.

Siamo ormai in Settembre, telefono in Toscana per il promesso appuntamento ed apprendo che il Professore ci ha fissato la visita per il giorno 10. Fabrizio è molto agitato ed, anche se apertamente non parliamo di partenza, ha ripreso a mormorare paura, paura... Ripartiamo e, già prima di arrivare a Palermo, si scatena dando calci e tirandomi i capelli, sulla nave dorme poco e si lamenta per il rumore, ritornati in macchina alterna agitazione a calma, in albergo finalmente si rilassa e sembra rassegnato.

L'indomani siamo ricevuti dal Professore e dai suoi assistenti, bisogna raccontare tutta la storia mentre loro preparano la cartella clinica.

Mentre Fabrizio è sotto osservazione, girano di nascosto (ma non troppo perchè lui se ne accorge) un film per studiarne il comportamento ed esaminarlo poi con calma. Il Professore esclude che si tratti di autismo o di psicosi, semmai dice si può parlare di psicosi in senso lato. Alle 12.30 ci fa andar via per ritornare il giorno dopo, la notte finalmente dorme bene. L'indomani siamo di nuovo in ospedale, due giovani medici tentano un esercizio per scaricare la notevole aggressività, gli fanno dare pugni su un cuscino posto sulle mie gambe. Fabrizio esegue passivamente, cercando il momento di nostra disattenzione per colpirci. Sono palesemente delusi e ci consigliano di ritornare a casa e di continuare con la psicoterapia. Per l'holding tradizionale, che è il loro metodo di cura, si vedrà più in là.

Vedranno se riusciranno a ricoverarci tutti per una ventina di giorni, ma è molto difficile che ciò possa avvenire.

Anche questa avventura è finita e sempre senza nulla di fatto.

Ripartiamo subito per rientrare a casa e, visto che presto si stanca ed incomincia ad agitarsi, lo avvolgo nel suo plaid e lo faccio sdraiare sul sedile posteriore della macchina accanto a me che lo tengo stretto, così si calma ed alle 22 del giorno dopo siamo a casa dopo aver pernottato a Caserta. Si riprende la solita vita e lui è contento di essere tornato a stare con Rosetta. Ogni tanto diamo pugni sui cuscini e sul divano per ripetere l'esercizio fatto in Toscana ma senza molta convinzione.

Riprende ad andare a Palermo per le sedute di psicoterapia, in macchina è sempre aggressivo e tenta di dare fastidio in tutti i modi. Riduciamo lentamente la dose di serenase per non intossicarlo ulteriormente, visti gli scarsi risultati. Risente di questa diminuzione ed è più irrequieto.

Chiede di uscire a piedi o in macchina per andare allo studio di mio marito come faceva prima; per un paio di volte va bene, ma poi si innervosisce troppo e sbatte la testa dappertutto. Anche questa piccola distrazione non è più possibile, intanto appare smagrito e disidratato, dorme poco ed è abbattuto e stanco. Ormai abbiamo abbandonato ogni speranza che possa ritornare a scuola, restano solo le sedute di psicoterapia, il dottore non è molto scontento e lui dichiara di andarvi con piacere.

Sembra piuttosto interessato a tutto quel che accade e, se sente alla TV una parola nuova, ne vuole spiegare il significato. Così sentendo parlare di "accorgimenti" mi chiede cosa vuol dire e, prima che io possa rispondere, dice: come quando arriva all'improvviso l'acqua del mare ed uno non se ne accorge, ecco l'accorgimento! Io rido divertita e lui è

felice di vedermi allegra. Sempre, quando mi vede ridere, è molto contento e vorrebbe vederci sereni e contenti, cosa che, in questa situazione, avviene ormai molto raramente.

Ha spesso ricordi del periodo trascorso a scuola, ricorda i nomi dei maestri che ha conosciuto ed anche episodi che lo hanno divertito. Chiede che io gli faccia fare i giochetti che lì aveva imparato e vuole perciò che compri la carta per il collage da applicare con la colla e tagliare col punteruolo. Solitamente passiamo il pomeriggio in soggiorno a guardare la TV. In una trasmissione viene affrontato il problema dell'inserimento nella scuola pubblica dei bambini handicappati, parlano di un istituto per bambini autistici di Milano. Cerco di seguire ma lui non me lo permette e parla a voce alta per distrarmi, anche se noto che non perde una parola. A sera quando torna papà gli dice: "non voglio andare in nessun posto, nè vicino, nè lontano; piuttosto fatemi morire".

La notte spesso si sveglia alle due e si riaddormenta solo al mattino, dopo alterne fasi di allegria e di nervosismo.

A volte appare spaventato, un giorno mi dice che ha fatto un brutto sogno, ha sognato la morte ed ha capito che è brutta, vuol sapere se è vero che dopo c'è un'altra vita, se c'è il Paradiso. Cerco di spiegargli che la vita del nostro corpo è solo questa e che in Paradiso potrà andare solo l'anima. Resta molto perplesso perché, più volte, ha detto di voler morire per rivivere un'altra vita senza sofferenze e disturbi.

Viene a trovarci una Suora missionaria che opera in una cittadina vicina, Fabrizio dapprima resta indifferente, anzi dice "Questa maestra non mi piace" poi incomincia ad interessarsi, le mostra i suoi giocat-

toli e vuole riaccompagnarla in macchina con mamma, Rosetta e la zia. In macchina dobbiamo cantare tutti, si entusiasma e dice "Sono tornati i tempi buoni! tornerò ad uscire solo con la mamma". Al ritorno vuole andare a trovare papà allo studio ed è euforico. E' Pasqua ed è felice perchè ha ricevuto in dono un orologio con 8 funzioni, lo esamina con molta attenzione e ne vuole spiegato il funzionamento, facendo molte domande molto interessate, presto si innervosisce e bisogna toglierglielo, allora lui esclama: "si qualunque cosa che ti piace io te la butto, via!". Questa frase la ripete spesso quando si priva delle cose a lui gradite. Cerchiamo sempre una strada per uscire da questa situazione terribile e ci aggrappiamo ad ogni speranza. Mi dicono che a Napoli viene, ogni tre mesi, il famoso dottore americano Delacato. Mi affretto a telefonare, ho letto i suoi libri sui bambini autistici e sembra che con i suoi metodi si possano ottenere buoni risultati, mi fissano un appuntamento per domenica 23 giugno 1985. Altro viaggio della speranza!

Da Napoli ci inviano una scheda da compilare ed inviare subito perchè possano studiare il caso.

Intanto, per la grande agitazione, si continua a dare schiaffi tanto forti da scorticarsi le guance, deve stare sempre fortemente stretto dal plaid

e, appena lo sente allentare, strilla perchè è scoperto, mentre gli si lega più stretto, tenta di colpirci con calci e colpi di testa mentre si schiaffeggia.

Non posso stare senza fare niente, leggo di miracolosi risultati ottenuti da pranoterapeuti e telefono a Milano presso la loro sede ed ottengo il nome e l'indirizzo di un loro socio che opera a Palermo, gli telefono ed ottengo un appuntamento. Mi reco in autobus a Palermo per parlare con questo guaritore. Mio marito con Rosetta ed il bambino mi raggiungeranno nel pomeriggio, raggiungo lo studio e, quando arriva il mio turno, vengo ricevuta e faccio per l'ennesima volta il racconto della nostra situazione. Noto che questo tale ha paura, mi dice che questo bambino è un potenziale assassino e che bisogna rinchiuderlo perchè è pericoloso. Mi si stringe il cuore ma non voglio rinunciare a provare una seduta.

Alle 16 torniamo col bambino. Il pranoterapeuta, senza troppa convinzione gli pone le mani sulla testa, per dire subito che il bimbo non recepisce e che non si sente di continuare, poichè non pensa di poter ottenere niente. Fabrizio dirà, poi, di aver provato fastidio e dolore al testino. Suggestione? Anche qui nulla di fatto.

(continua nel prossimo numero)