



TEMPLE GRANDIN

**VISTI
DA VICINO**

IL MIO PENSIERO SU AUTISMO
E SINDROME DI ASPERGER



Erickson

Un volume ricco di saggezza e speranza, per aiutare le persone con autismo ad affrontare e vincere le sfide quotidiane, proprio come ha fatto l'autrice...

Questo libro, che presenta una selezione degli articoli più significativi di Temple Grandin sull'autismo e la sindrome di Asperger, affronta in modo concreto e diretto le principali questioni e problematiche che vivono quotidianamente le persone con autismo, i loro familiari, i loro insegnanti e chiunque condivida con loro la propria esistenza.

L'autrice offre chiare indicazioni su cosa è utile fare e non fare in diversi contesti, strategie pratiche e consigli preziosi, il tutto basato non solo sulle più aggiornate ricerche scientifiche ma anche e soprattutto su un punto di vista da *insider*, quello di chi, come lei, vede e vive questi problemi davvero «da vicino». Rivolto ai genitori, agli insegnanti e agli educatori che desiderano acquisire una maggiore comprensione dei disturbi dello spettro dell'autismo, *Visti da vicino* si sofferma in particolare su:

- come e perché le persone con autismo pensano in modo diverso;
- l'importanza della diagnosi precoce e i programmi di intervento più efficaci;
- le strategie per affrontare i problemi sensoriali e comportamentali;
- come insegnare alle persone con autismo a vivere in un mondo imprevedibile;
- gli strumenti per affrontare le problematiche degli individui con autismo non verbali;
- gli adulti con autismo e il mondo del lavoro.

€ 16,50



9 788859 005445

www.erickson.it

Indice

<i>Premessa</i>	9
<i>Introduzione</i>	11
<i>Capitolo primo</i>	
Diagnosi e intervento precoce	13
<i>Capitolo secondo</i>	
Didattica e istruzione	33
<i>Capitolo terzo</i>	
Problemi sensoriali	75
<i>Capitolo quarto</i>	
Comprendere l'autismo non verbale	97
<i>Capitolo quinto</i>	
Problemi comportamentali	123
<i>Capitolo sesto</i>	
La vita sociale	143
<i>Capitolo settimo</i>	
Processi cognitivi e ricerca neurologica	165
<i>Capitolo ottavo</i>	
I problemi della vita adulta e il mondo del lavoro	189
<i>Tony e Temple: faccia a faccia</i> (Tony Attwood)	227

Il comportamento è in assoluto uno degli argomenti più discussi dai genitori e professionisti all'interno della comunità autistica. I genitori vogliono sapere in che modo gestire i comportamenti del figlio a casa e in seno alla comunità. Gli educatori in classe hanno difficoltà a controllare le crisi comportamentali che si accompagnano all'autismo e spesso ricorrono a tattiche punitive, che hanno effetti minimi o nulli su un bambino autistico la cui crisi è dovuta a un sovraccarico sensoriale o a incomprensioni sociali. Comprendere l'origine di un «cattivo» comportamento e insegnare a comportarsi «bene» è difficile per gli adulti neurotipici, che hanno un modo diverso di pensare e percepire il mondo rispetto ai bambini con DSA. È necessario che gli adulti ridefiniscano il loro modo di interagire con le persone autistiche, e non sempre hanno gli strumenti per farlo. I concetti astratti sulla moralità e il comportamento non funzionano: il bambino deve imparare attraverso esempi specifici. Quando dicevo qualcosa di maleducato sull'aspetto di una signora in un negozio, mia madre mi correggeva istantaneamente e mi spiegava che fare commenti su una persona grassa è da maleducati. Io dovevo imparare il concetto di «comportamento maleducato», lasciandomi correggere ogni volta che facevo qualcosa di inappropriato. Il comportamento va insegnato con un esempio *specifico* alla volta.

Sarò pure all'antica, ma gli adulti del mondo in cui sono cresciuta, negli anni Cinquanta e Sessanta, credevano in un codice di comportamento sociale più severo rispetto agli adulti del mondo di oggi. Per un bambino con disturbi dello spettro autistico, era una buona cosa. Insegnare le norme sociali era la normalità. Le regole di comportamento erano precise e venivano fatte rispettare

Il comportamento non avviene mai nel vuoto: è il risultato finale dell'interazione fra il bambino e il suo ambiente, e l'ambiente include anche le persone che lo popolano.

con rigore: anche questa è una strategia positiva, che ben si allinea al pensiero autistico. Le conseguenze del comportamento erano imposte in modo uniforme, dunque ci si aspettava che le norme sociali venissero rispettate. Mia madre e tutte le altre madri che vivevano nel nostro quartiere vigilavano sul comportamento dei figli e per loro era importante insegnare ai figli le buone maniere e i comportamenti appropriati. Per inserirsi nella società queste cose erano obbligatorie e non facoltative come sembra che siano oggi. Oggi ai bambini viene concesso di fare praticamente di tutto. Ho visto personalmente molti bambini di 5 o 6 anni comportarsi in modo terribile nei negozi o in altri luoghi pubblici. I genitori se ne stanno lì, senza sapere cosa fare, e alla fine cedono ai capricci del bambino solo per farlo stare zitto.

Il mondo frenetico e tecnologico di oggi è più caotico e rumoroso del mondo in cui sono cresciuta io. Ciò crea di per sé delle nuove difficoltà per il bambino autistico, i cui sistemi sensoriali, in un modo o nell'altro, sono generalmente difettosi. I nostri sensi sono bombardati quotidianamente e questo può essere spossante persino per i bambini e gli adulti neurotipici. Immaginate l'effetto di tutto questo sui sistemi sensoriali del bambino autistico, soprattutto se presenta ipersensibilità. Gli autistici affrontano il mondo con una serie di difficoltà fisiche che debilitano gravemente la loro capacità di tollerare la vita negli ambienti convenzionali, figuriamoci imparare. Rispetto all'epoca in cui sono cresciuta io, loro devono sforzarsi molto di più per prepararsi all'apprendimento.

Quando vi chiedete come gestire dei problemi di comportamento, dovete anche domandarvi: è un problema *sensoriale* o un problema *comportamentale*? In genere occorrerà accettare dei compromessi per aiutare un bambino a controllare i suoi problemi di ipersensibilità sensoriale. Punire dei problemi sensoriali non farà che *peggiorare* il comportamento del bambino. A volte i problemi comportamentali si verificano quando un individuo autistico è frustrato per la lentezza dei propri processi mentali, e ciò a sua volta rende difficile una risposta rapida. Alla scuola materna, una volta, ho avuto una crisi terribile perché la maestra non mi ha dato abbastanza tempo per spiegare un errore che ho fatto in un compito. Il compito era di cerchiare le immagini di oggetti che iniziano con la lettera B. Mi era stato segnato

un errore perché avevo cerchiato l'immagine di una valigia, ma a casa nostra le valigie venivano chiamate «borse».

Il comportamento non avviene mai nel vuoto: è il risultato finale dell'interazione fra il bambino e il suo ambiente, e l'ambiente include anche le persone che lo popolano. Per creare dei cambiamenti positivi nel comportamento di un bambino con DSA, gli adulti devono modificare in primo luogo i propri comportamenti. Nella serie televisiva *Supernanny*, Jo Frost riesce a trasformare in modo incredibile il comportamento dei bambini, perché per prima cosa aiuta i genitori a controllare i loro comportamenti e a imparare delle tecniche comportamentali di base. È una lezione preziosa che qualsiasi genitore, educatore o assistente dovrebbe imparare a memoria. Il comportamento, buono o cattivo, di un bambino autistico, dipende in gran parte da voi e dal vostro comportamento. Se volete cambiare il comportamento del bambino, osservate per prima cosa il vostro. Potreste restare sorpresi da ciò che scoprirete.

Distinguere la disabilità dalla maleducazione

Durante i miei viaggi, ho osservato che molti bambini dello spettro autistico hanno bisogno di maggiore disciplina. Tanti genitori e insegnanti sembrano confusi su quale sia la causa di alcuni comportamenti che vedono emergere nei loro ragazzi. Si tratta di semplice maleducazione o il problema comportamentale è causato dalla disabilità?

Genitori e insegnanti devono imparare a distinguere i comportamenti problematici che hanno cause sensoriali da quelli che sono semplicemente capricci. Ciò vale specialmente per i bambini autistici verbali e con Asperger. Per come la vedo io, molti genitori e insegnanti non hanno abbastanza aspettative verso i comportamenti di questi individui e non li ritengono responsabili se si comportano male. Per me, il fatto di essere cresciuta negli anni Cinquanta probabilmente è stato un vantaggio. A quei tempi la vita era molto più strutturata. Quando la famiglia si sedeva a tavola per cena, era normale che mi comportassi bene. Durante la cena in casa c'era silenzio, dunque io non avevo problemi di sovraccarico sensoriale. Oggi, in una fami-

glia media, la cena può essere rumorosa, caotica e stressante per un bambino con DSA. La TV o l'impianto stereo sono accesi oppure tutti i fratellini parlano e strillano contemporaneamente. Devo dare credito a mia madre di aver capito molto bene quali ambienti mi causavano stress. Riconosceva che gli ambienti affollati, rumorosi e movimentati in generale erano duri da sopportare per il mio sistema nervoso. Quando avevo una crisi, lei capiva il perché.

I cattivi comportamenti dovrebbero avere delle conseguenze e i genitori devono capire che per cambiare questi comportamenti occorre applicare le punizioni in modo coerente e sistematico. Io mi comportavo bene a tavola perché c'erano delle conseguenze: se mi comportavo male non potevo guardare la TV per tutta la sera. Anche altre marachelle, come dire le parolacce o ridere di una signora grassa, avevano delle conseguenze. E mia madre, fra l'altro, sapeva bene come rendere queste conseguenze significative. Sceglieva proprio le cose che per me erano importanti, come le attività del tempo libero.

Io, come quasi tutti i bambini, cercavo sempre di testare fin dove potevo spingermi. I genitori non dovrebbero pensare che solo perché un bambino ha l'autismo o l'Asperger non lo farà anche lui. Mia madre si assicurava che le norme disciplinari fossero coerenti all'interno della casa, e fra casa e scuola. Lei, la mia tata e la mia maestra collaboravano. Non avevo alcun modo di manipolare l'una contro l'altra. Le tabelle seguenti (5.1 e 5.2) mostrano alcuni esempi di «veri comportamenti cattivi» e alcuni dei più comuni problemi comportamentali causati dall'autismo ad alto funzionamento o dalla sindrome di Asperger. Molti di questi esempi mi sono stati dati direttamente da genitori e insegnanti che ho conosciuto durante seminari e conferenze. I cattivi comportamenti richiedono disciplina. Tuttavia, i genitori non devono mai punire un bambino autistico che si comporta male o ha una crisi a causa del sovraccarico sensoriale o per motivi legati all'autismo, come ad esempio non aver compreso ciò che ci si aspetta da lui o non avere imparato alcune capacità sociali. Se conoscete bene il bambino e capite in che modo l'autismo influisca sui suoi sistemi sensoriali e sociali, capirete quando il bambino si sta semplicemente comportando male e quando, invece, sta manifestando un problema legato all'autismo.

TABELLA 5.1
Maleducazione da correggere

Autismo o Asperger non sono una scusa
• Comportamenti maleducati a tavola.
• Vestire in modo trasandato e trascurare l'igiene.
• Comportamenti inopportuni verso un insegnante, un genitore, un altro adulto o un compagno.
• Dire parole volgari.
• Deridere le persone (ad esempio, una signora grassa o un disabile in sedia a rotelle).
• Comportamento sessuale inappropriato in pubblico.
• Manipolare gli adulti facendo capricci a casa, a scuola o in società.
• Rubare un giocattolo e mentire a riguardo.
• Barare in un gioco di carte o durante un'attività sportiva.

TABELLA 5.2
Problemi comportamentali causati dall'autismo o dalla sindrome di Asperger

Può essere necessario giungere a compromessi
• Urlare quando suona l'allarme antincendio, che è doloroso per l'udito.
• Crisi in ambienti rumorosi e affollati (supermercato, centro commerciale, intervallo a scuola) a causa di un sovraccarico sensoriale, soprattutto quando il bambino è stanco.
• Togliersi i vestiti e grattarsi/graffiarsi: il bambino non riesce a tollerare alcuni tessuti o cuciture contro la pelle.
• Iperattività e agitazione se ci sono luci fluorescenti.
• Brutta grafia: spesso è causata da difficoltà nel controllo motorio (permettete al bambino di usare un computer per scrivere).
• Difficoltà nel fare più cose contemporaneamente, dovute alla bassa velocità di elaborazione del cervello.
• Problemi nel seguire lunghe istruzioni verbali. Può essere necessario mettere le istruzioni per iscritto.

Metodi innovativi per gestire morsi, calci e schiaffi

L'uso della contenzione fisica per controllare un paziente adulto, che compie azioni autolesioniste o attacca il personale di una struttura sociale, è un tema controverso. Kim Sanders e i suoi soci presso Grafton Services hanno trovato dei modi innovativi per eliminare l'uso della contenzione quando un paziente ha una crisi. Sono riusciti a farlo senza compromettere la sicurezza dei pazienti e del personale. Un ulteriore vantaggio è che in molti casi sono riusciti a ridurre l'uso di farmaci.

Per prima cosa, è necessario che il personale sia convinto che è possibile. Per riuscire a superare la mentalità per cui la contenzione è l'unico modo per gestire i comportamenti pericolosi, è necessario che chi dirige il personale creda fermamente che non sia così. Il principio di questo metodo è tanto semplice quanto geniale. Anziché

Fornire degli oggetti morbidi su cui il paziente possa sfogarsi ha un effetto calmante.

bloccare la persona, si bloccano le sue azioni usando qualcosa di morbido. Degli oggetti grandi e morbidi come cuscini o poltrone a sacco vengono usati come scudo. Il personale lascia che il paziente attacchi lo scudo morbido e sa di non dover usare lo scudo per respingere la persona. Lo scopo è impedire che la persona procuri danni a sé o ad altri. Per i clienti con problemi comporta-

mentali molto gravi, è più efficace l'uso di scudi imbottiti per arti marziali o delle pettorine protettive indossate dagli arbitri di baseball, in quanto sono oggetti morbidi provvisti di manici. Se c'è un paziente che in particolare sferra calci sulle gambe ai membri del personale, si possono indossare dei parastinchi da calcio. Se uno dà morsi sulle mani, il personale può usare dei guanti protettivi imbottiti. Fornire degli oggetti morbidi su cui il paziente può sfogarsi ha un effetto calmante, mentre la contenzione forzata lo rende ancor più arrabbiato o spaventato. Se il paziente sbatte la testa, il personale

indossa un guanto-spugna, tipo quelli per lavare l'auto, e lo tiene vicino alla testa del paziente lasciando che colpisca il guanto. In genere al paziente piace la sensazione del guanto e smette di colpire, e poi il personale permette al paziente di tenere il guanto.

Alcuni analisti comportamentali diranno che questa procedura ricompensa un comportamento sbagliato. A questa obiezione Kim replica: «Non è possibile insegnare nulla durante una crisi. Questi metodi vengono usati solo durante una crisi. Quando la crisi è finita, si può ritornare ai metodi comportamentali».

Kim e il suo staff hanno documentato accuratamente i risultati del loro programma e hanno presentato i dati alla conferenza del 2008 di Autism Society of America. Hanno mostrato dei grafici che illustravano come si fosse ridotto il numero di volte in cui occorreva ricorrere alla contenzione di pazienti violenti grazie a questa tecnica. Nel 2005, nelle loro varie strutture la contenzione è stata necessaria 1400 volte. Nel 2008, quel numero si è ridotto a sole 8 volte! È un miglioramento impressionante.

Sono diminuiti anche gli incidenti e le dimissioni fra i membri del personale. Quando il personale ha iniziato a convincersi del nuovo metodo e a riscontrare che funzionava con i pazienti, ha trovato modi sempre più creativi per utilizzarlo. Tuttavia, il prerequisito fondamentale per questa tecnica è che il dirigente dell'istituto ci creda senza riserve e si preoccupi di formare in modo adeguato il personale, controllando che il metodo venga usato sistematicamente.

La mia esperienza con prepotenza e bullismo

Se quando andavo alla scuola elementare avevo degli amici era perché ad altri bambini piaceva fare dei lavoretti creativi insieme a me. Ero brava a costruire delle cose che ad altri bambini interessavano, ad esempio aquiloni e case sull'albero. I miei problemi maggiori sono iniziati alle scuole superiori.

Alle superiori, gli adolescenti diventano puri esseri sociali. Essere bravi nei lavori manuali o nei progetti di scienze non dà alcun punteggio nella scena sociale. C'è una filastrocca per bambini che

dice: «Bastoni e pietre ti rompono le ossa, ma le parole non possono far male». Non è vero: le parole fanno male, eccome.

Inizialmente reagivo alle prepotenze con rabbia. Sono stata espulsa da una grande scuola femminile per aver tirato un libro addosso a una ragazza che mi chiamava «ritardata». In seconda superiore, sono entrata in un piccolo collegio per studenti talentuosi ma problematici. Già durante la prima settimana sono iniziati i tormenti. Mi chiamavano «pelleossa» perché ero magra, e anche «mangianastri». Io rispondevo a suon di pugni. Dopo una rissa violenta alla mensa, ero stata esclusa dalle lezioni di equitazione. Dato che desideravo tantissimo andare ancora a cavallo, ho smesso di litigare. Le conseguenze delle mie risse hanno avuto un impatto su di me.

Tuttavia, le emozioni forti che provavo non se ne sono andate. Ho dovuto trovare un modo di sfogare le mie emozioni, non potevo semplicemente spegnerle. Così, ogni volta che subivo delle angherie mi mettevo a piangere. Mi chiedo se alcune tragedie terribili come le sparatorie nelle scuole finirebbero se i ragazzi potessero reagire con le lacrime anziché con la rabbia. Il bullismo è una causa scatenante di molte di queste tragedie. Nella nostra società, a mio avviso, si dà troppo rilievo all'insegnare ai maschi a comportarsi da duri. Persino oggi, continuo ad allontanare la rabbia piangendo. Uno sfogo di rabbia non sarebbe tollerato al lavoro, ma se devo piangere posso trovare un posto appartato.

All'università, la Franklin Pierce in New Hampshire, ho trovato molti bravi insegnanti che mi hanno aiutata. Tuttavia, le prese in giro erano ancora un problema. Mi chiamavano «la donna poiana». Il punto di svolta che ha posto fine ai tormenti è arrivato quando gli altri studenti hanno scoperto che ero brava a fare cose che a loro interessavano. Mi sono fatta coinvolgere negli spettacoli scolastici: ho lavorato per molte ore per realizzare le scenografie e ho anche recitato in qualche sketch. Ho costruito un'insegna per l'Old Palace Theatre, rivestita di brillantini argentati e con lettere arancioni e verdi. Inoltre cantavo alcune canzoni comiche imitando una voce stridula.

Finché una persona non partecipa ad attività *di gruppo* con altre persone, le prese in giro continuano. Io consiglio caldamente di iscrivere gli studenti con autismo/Asperger ad attività pomeridiane riguardanti qualcosa in cui eccellono, ad esempio computer,

arte, matematica, e così via. Queste attività diventeranno un rifugio dalle prepotenze e aumenteranno l'autostima della persona. Trovarsi insieme a persone che hanno interessi comuni rende più facile la socializzazione.

Come ho già detto molte volte, i talenti vanno sviluppati. I genitori e gli insegnanti devono impegnarsi per espandere la gamma di interessi anche verso argomenti comuni ad altri studenti. Ad esempio, uno studente autistico può avere buone capacità artistiche, ma non disegnare nient'altro che maniglie di porte. Le capacità come il disegno vanno ampliate. Un buon primo passo può essere iscrivere lo studente a un corso di disegno dove è necessario disegnare anche altri soggetti. Mi ricordo di aver fatto un corso di disegno a matita, in cui una lezione di due ore è consistita interamente nel disegnare la mia scarpa. All'università, gli altri studenti non si sono interessati al mio talento artistico finché non ho realizzato la scenografia per una recita. Tutti avevamo un obiettivo comune — la recita — e così sono diventata parte del loro «gruppo».

Quando realizzavo gli scenari per gli spettacoli delle superiori, gli altri adolescenti erano troppo presi dalla socialità per apprezzare le mie capacità. Alcuni studenti molto talentuosi con autismo/Asperger potrebbero dover essere allontanati da un ambiente di scuole secondarie di secondo grado troppo sociale. Iscriveteli a un'università in cui possano stare con persone del loro stesso livello intellettuale. Gli studenti universitari sono un po' più maturi, sanno riconoscere e apprezzare il talento e sono meno prepotenti. Alle superiori mi tenevo in disparte dalla vita sociale degli adolescenti perché era troppo difficile per me integrarmi. È stato solo all'università che, grazie alla recita, sono riuscita a partecipare nuovamente ad attività di gruppo.

La maleducazione non ha scusanti

Recentemente sono andata a un importante incontro sull'autismo qui negli Stati Uniti e sono rimasta di sasso di fronte al comportamento sgarbato di alcuni partecipanti adulti con sindrome di Asperger. Uno di loro è venuto davanti a me e mi ha detto: «E tu chi c... sei?». Inoltre ha interrotto due dei dibattiti più importanti

della conferenza perché si era intestardito che non fosse possibile trovare una cura per l'autismo. Più tardi, nello stesso giorno, la stessa persona moderava un dibattito in cui degli individui con Asperger parlavano della propria vita. Durante questo incontro, i suoi modi e comportamenti erano educati e perfetti, a dimostrazione del fatto che era in grado di comportarsi decentemente se lo voleva.

Ciò che più mi disturbava era che questi individui pensavano che, solo perché avevano l'Asperger, ogni loro comportamento fosse accettabile: la loro «disabilità» li rendeva in qualche modo esenti dagli standard sociali a cui tutti ci atteniamo. Che ci piaccia o no, nella vita sociale esistono dei confini che tutti dovremmo rispettare, indipendentemente dalla nostra appartenenza a una «minoranza» o alla popolazione «normale». Per essere membri di un gruppo, dobbiamo tutti imparare le regole e agire in modi socialmente appropriati. Per le persone con autismo e Asperger potrebbe essere più difficile, ma appartenere allo spettro autistico non significa essere esonerati dal farlo.

Io non ero del tutto contraria ad alcuni punti di vista che queste persone con Asperger avevano esposto agli altri partecipanti alla conferenza, tuttavia non potevo fare a meno di pensare che avrebbero potuto comunicare più efficacemente il loro messaggio e ben disporre gli altri partecipanti ad ascoltarli e considerare ciò che avevano da dire. La maleducazione comporta conseguenze, e nella maggior parte dei casi si tratta di conseguenze negative. In generale, un comportamento sgarbato o apertamente antisociale:

- è istantaneamente controproducente: alla maggior parte delle persone non piacciono le persone maleducate;
- mette le altre persone a disagio;
- chiude i canali di comunicazione;
- induce le persone a formarsi delle opinioni negative, anche se non sono necessariamente vere o basate su fatti;
- crea un'alienazione dagli altri, riduce le possibilità di ulteriori contatti;
- è percepito come un difetto, come l'incapacità di una persona di avere «il controllo» delle proprie emozioni.

Noi persone autistiche o con Asperger viviamo in una società che ignora quasi del tutto le nostre necessità e le difficoltà che affrontiamo quotidianamente nel tentativo di inserirci in un mondo

che spesso è crudele, stressante e irritante per la nostra condizione neurologica. La rabbia e il risentimento che provano tante persone con Asperger è comprensibile e giustificabile. Non lo è, però, comportarsi da maleducati in reazione a questi sentimenti e considerare accettabile questo comportamento in nome dell'autismo.

La cultura autistica e quella neurotipica restano divise, eppure questo divario si sta gradualmente chiudendo grazie alla sensibilizzazione, alla consapevolezza e alle esperienze. Questo processo si compie sensibilizzando una persona alla volta, e ciascuno di noi ha un ruolo nel contribuire a chiudere il divario. Quando gli individui dello spettro autistico credono di potersi comportare come vogliono e di essere al di fuori delle regole sociali che impongono il rispetto per il prossimo, non fanno che aumentare una spaccatura che esiste già. Perpetuano una mentalità che ci mette contro il resto del mondo: «Voi avete torto, noi abbiamo ragione». Inoltre contribuiscono a mantenere gli stereotipi molto negativi che molti di noi autistici ci sforziamo di rovesciare: che le persone autistiche siano cocciute, avverse al cambiamento e contrarie ai compromessi. Anche se queste possono essere davvero caratteristiche dei disturbi dello spettro autistico, avanzare la nozione che siano tratti di personalità immutabili non fa che enfatizzare la «disabilità» delle persone con DSA.

*Molti sono bravi nel disegno
e in altre attività, ma
continuano a distruggere
il prodotto del loro lavoro
perché contiene piccole
imperfezioni.*

Il bisogno di perfezione

Spesso alcuni individui dello spettro autistico che hanno talento per il disegno o altre attività distruggono delle opere bellissime perché non sono assolutamente perfette. Sean Barron, una celebre personalità

Pensare per dettagli

Hilde De Clercq, con il Centro di Formazione sull'Autismo in Belgio, ha presentato nuovi interessanti spunti sul pensiero autistico alla Conferenza mondiale sull'autismo del 2002 a Melbourne, in Australia. Hilde, madre di un bambino autistico, ha osservato che suo figlio reagiva a lei in modo diverso rispetto all'altro suo figlio neurotipico. Il bambino la riconosceva dal suo profumo o dal colore di un vestito. Quando non indossava il profumo o quel vestito, il bambino non la riconosceva. I neonati e bambini autistici tendono a focalizzarsi su dettagli che potrebbero non essere interessanti o facilmente distinguibili da genitori o educatori.

Nel mio caso, io ero capace di riconoscere i dettagli visivi o uditivi importanti, il che mi permetteva di formarmi dei concetti, come *cane*, e capire la differenza con altri concetti, come *gatto*. A mio avviso, la maggior parte delle persone autistiche nota molti più dettagli in una data situazione rispetto a chi non è autistico. È il nostro modo di analizzare il mondo, di raccogliere informazioni per giungere a delle conclusioni. Nel formarmi il concetto di *cane*, ho scoperto che tutti i cani hanno lo stesso tipo di naso, e inoltre si differenziano dai gatti perché abbaiano e

A volte occorre un'attenta osservazione per scoprire qual è il dettaglio che il bambino usa come identificatore.

non miagolano. Nelle forme di autismo più grave, un bambino, o un adulto, potrebbero fissarsi su un dettaglio che non è rilevante. Anche se questo dettaglio può fornire delle informazioni al bambino o adulto, non è utile per operare una differenziazione. La dott.ssa De Clercq ha descritto un ragazzo che usava correttamente il water a casa, ma si rifiutava di usarlo a scuola. Accettava di usare il water se la tavoletta era nera, un dettaglio che aveva significato per lui, ma non era utile per formare il concetto di *water*. Per lui, un water con la tavoletta bianca non era riconoscibile come water. Certe volte

occorrono un'attenta osservazione e un fiuto da detective per scoprire quale sia il dettaglio che il bambino usa come identificatore. Quando gli insegnanti del ragazzo hanno capito che il dettaglio identificatore era il colore del water, hanno potuto facilmente insegnare al ragazzo a riconoscere altri water, coprendo con del nastro nero la tavoletta bianca. Poi hanno rimosso gradualmente le strisce di nastro finché fosse stato in grado di usare i water con la tavoletta bianca.

In un altro caso, un bambino ha sviluppato una paura per tutti gli oggetti rossi dopo essersi tagliato con un coltello dal manico rosso. Aveva fatto un'associazione errata con il colore anziché con la categoria degli oggetti taglienti.

I bambini neurotipici tendono a ipergeneralizzare. Un buon esempio è quando chiamano «tazza» tutti gli oggetti da cui si può bere. Invece, il bambino autistico ha difficoltà a trovare i collegamenti percettivi per la generalizzazione. Alcune persone autistiche hanno inoltre dei problemi di elaborazione visiva, che incidono ulteriormente sull'elaborazione delle informazioni. Per tante persone è difficile vedere gli oggetti grandi, come un albero o una casa. L'immagine si spezzetta in un mosaico o è percepita a frammenti, come in un caleidoscopio. Per altri sono un problema le curve oppure manca loro la percezione della profondità, e tutte le immagini risultano bidimensionali. A volte, per un bambino è più facile imparare la generalizzazione guardando gli oggetti più piccoli, ad esempio le posate. Può essere utile anche fare in modo che gli oggetti siano visibili su uno sfondo semplice. Per gli individui con gravi problemi di elaborazione sensoriale può essere preferibile insegnare la generalizzazione attraverso la consistenza tattile degli oggetti. Il tatto fornisce al loro cervello informazioni più precise rispetto alla vista o all'udito.

Uno sguardo all'interno del cervello con pensiero visivo

Qualche anno fa, ho avuto l'opportunità di partecipare a uno studio con imaging cerebrale del gruppo di ricerca di Nancy Minshew dell'Università di Pittsburgh. Il macchinario per la ri-

sonanza magnetica era dotato di una recente tecnologia chiamata «Diffusion Tensor Imaging», che dava la possibilità di vedere i grandi tratti di fibra bianca che collegano diverse regioni del cervello. Due settimane dopo ho ricevuto una copia della mia scansione cerebrale, ed è stata una vera sorpresa. Rispetto ai soggetti di controllo della mia stessa età e sesso, io possiedo due enormi «connessioni Internet a banda larga», che partono dalla corteccia visiva e percorrono ciascun emisfero per tutta la sua lunghezza. Anche i soggetti di controllo neurotipici hanno gli stessi circuiti, ma i miei hanno uno spessore quasi doppio. Lo stesso è stato riscontrato in alcuni giovani adulti con autismo. Ho pensato: «Wow, così si spiega perché penso per immagini». La dott.ssa Minshew e i suoi colleghi stanno conducendo una ricerca rivoluzionaria che aiuterà sia i genitori che i professionisti a capire meglio come le persone con autismo percepiscono il mondo.

Rispetto alla prima edizione di questo libro, sono state effettuate scansioni cerebrali di altri adulti e in alcuni casi è stata riscontrata l'assenza del grande circuito visivo. Purtroppo i ricercatori non hanno determinato se tali soggetti fossero pensatori visivi o verbali. Se fossero stati pensatori verbali, ciò avrebbe potuto spiegare la mancanza del circuito visivo. Le scansioni effettuate da un altro gruppo di ricerca all'Università dello Utah hanno spiegato i miei scarsi risultati in matematica. Io ho una leggera anomalia nella corteccia parietale, che si riscontra anche nei bambini con difficoltà matematiche. Dalla scansione si vedeva anche che la mia corteccia entorinale è decisamente più grande. Questa struttura è coinvolta nel pensiero visivo.

In un altro studio, Rajesh Kana e altri scienziati del Center for Cognitive Brain Imaging della Carnegie Mellon University hanno condotto dei test con imaging cerebrale dimostrando che nei soggetti autistici il materiale non visivo è elaborato nelle aree visive del cervello. Agli individui autistici e ai soggetti di controllo venivano presentate delle frasi con un contenuto di immagini alto o basso. Un esempio di frase con contenuto di immagini alto è: «Animali e piante sono esseri viventi, ma i minerali no». Un esempio di frase con contenuto di immagini basso è: «L'addizione, la sottrazione e la moltiplicazione sono tutte capacità matematiche». Durante la scan-

sione, il soggetto doveva premere un pulsante per indicare se la frase era vera o falsa. Entrambe le frasi hanno scatenato nella mia mente immagini vivide. La prima frase ha suscitato immagini di cani, gatti, mucche, campi di mais, alberi e cristalli. La seconda frase mi ha fatto venire in mente un'immagine delle lezioni di matematica di quando ero in terza elementare. I risultati dello studio mostravano che il gruppo autistico attivava le aree visive per entrambi i tipi di frase, mentre il gruppo di controllo attivava le aree visive principalmente come risposta alle frasi con contenuto di immagini alto. Le persone dello spettro autistico, inoltre, utilizzano molto meno l'area della corteccia frontale del cervello rispetto alle persone normali quando eseguono attività visive di rotazione mentale. Si affidano piuttosto alle aree non frontali della corteccia.

Io andavo malissimo in alcuni test che venivano definiti «visivi», ma richiedevano l'uso della memoria di lavoro e una certa velocità di risposta, che sono fra le mie capacità peggiori. La dott.ssa Minshew ha provato su di me un test chiamato «Finger Windows». In questa attività il soggetto osserva lo sperimentatore, che indica diversi chiodini disposti su una griglia. Il soggetto deve imitare la sequenza una volta che lo sperimentatore smette di indicare. Io non ho superato questo test. Ricordavo solo tre chiodini nella posizione e nell'ordine corretto. Ho un problema simile quando chiedo indicazioni stradali: se ci sono più di tre passaggi ho bisogno di mettere le indicazioni per iscritto, altrimenti non riesco a ricordare la sequenza. In una serie di test cognitivi, il test Finger Windows era il più accurato per distinguere i soggetti autistici dai soggetti normali, perché per eseguire questo compito non è possibile usare strategie alternative. Nel test verbale Digit Span, invece, avevo buoni risultati perché continuavo a ripetere i numeri ad alta voce. Questa strategia compensava il mio deficit nella memoria di lavoro.

Che cosa possono imparare da questa ricerca i genitori e gli insegnanti? Innanzitutto, se un bambino è un pensatore visivo, non può escludere le immagini dalla sua mente: sono la sua «lingua madre», più delle parole. In secondo luogo, evitate le lunghe sequenze verbali quando state insegnando qualcosa. Mantenete le istruzioni brevi e concrete. Se il bambino sa leggere, è meglio mettere le istruzioni per iscritto.

La struttura della corteccia cerebrale è simile negli scienziati geniali e negli autistici

Fino a poco tempo fa, gli scienziati davano per scontato che la corteccia cerebrale, dove avviene l'elaborazione delle informazioni, non fosse colpita dall'autismo. Le ricerche del dott. Manuel Casanova dell'Università di Louisville dimostrano che sia i soggetti autistici sia tre eminenti neuroscienziati deceduti presentano delle somiglianze nella struttura corticale. Uno dei cervelli studiati apparteneva a Norman Geschwind, una figura di riferimento nello studio del funzionamento del cervello.

La materia grigia della corteccia contiene migliaia e migliaia di circuiti lunghi e sottili chiamati «minicolonne». Ogni minicolonna è un gruppo di neuroni che formano il circuito fondamentale di elaborazione delle informazioni. Sia gli scienziati che le persone autistiche hanno un numero maggiore di piccole minicolonne per centimetro quadrato di corteccia rispetto alle persone neurotipiche. Per fare un paragone elettronico, i loro cervelli hanno un numero maggiore di circuiti integrati nel «chip».

Le dimensioni delle minicolonne danno al cervello la flessibilità di sviluppo per favorire un'elaborazione efficiente delle informazioni sociali oppure un'elaborazione efficiente delle informazioni per risolvere problemi complessi. Un cervello può effettuare l'elaborazione veloce ed efficiente delle informazioni fra regioni diverse e distanti oppure l'elaborazione veloce ed efficiente delle informazioni in una regione locale. I cervelli con minicolonne più piccole hanno più percorsi che interconnettono i circuiti locali.

Si crea un compromesso fra una migliore elaborazione delle informazioni dettagliate e la capacità del cervello di gestire le funzioni

*Nella società attuale della
«connessione costante» la
mancanza di abilità sociali
è un handicap maggiore che
in passato.*

sociali. Le funzioni sociali, come l'interpretazione delle espressioni facciali, richiedono collegamenti a distanza dalla corteccia frontale a molte altre parti del cervello. I cervelli che hanno meno minicolonne più grandi per centimetro quadrato hanno collegamenti a distanza più abbondanti nella materia bianca del cervello fra le diverse regioni cerebrali. Tuttavia, questi cervelli sono meno adatti a elaborare informazioni visuali, numeriche o fattuali dettagliate.

Non esiste una linea in bianco e nero che divida una struttura cerebrale normale da una anomala, e diverse combinazioni di connessioni cerebrali sarebbero considerate normali. Solo uno degli scienziati di questo studio presentava dei veri tratti dell'Asperger. Nell'autismo più grave, è probabile che le minicolonne diventino così piccole, numerose e ravvicinate da iniziare a funzionare male. Questa probabilmente è una delle cause dell'epilessia e dei problemi di ipersensibilità sensoriale.

Spesso ho pensato che le persone con Asperger lieve sarebbero vissute meglio in passato rispetto a oggi. Un costruttore eccentrico che progettava cattedrali sarebbe stato ammirato per il suo lavoro. Uno scienziato geniale che preferiva la compagnia dei topi rispetto a quella degli uomini forse sarebbe stato considerato sopra le righe, ma non avrebbe necessariamente ricevuto un'etichetta di handicap sociale. Per molti versi, la società «sempre connessa» di oggi impone agli individui maggiori capacità sociali, e la mancanza di queste capacità può essere vista come un handicap ancora di più che in passato.

Il ruolo della genetica e dei fattori ambientali fra le cause dell'autismo

Alla conferenza del 2008 del Geneva Center for Autism a Toronto, il dott. Peter Szatmari, docente di psichiatria infantile alla McMaster University, ha presentato una spiegazione chiara e facilmente comprensibile di come la genetica si collochi fra le cause dell'autismo. Secondo Szatmari, esistono tre principali meccanismi genetici che causano i sintomi dell'autismo.

Circa il 7% di tutti i casi di autismo è causato da gravi anomalie cromosomiche, in cui i cromosomi sono danneggiati o mal

posizionati. Queste anomalie sono talmente evidenti da essere visibili anche al microscopio ottico. Un altro 3% dei casi di autismo è causato da sindromi genetiche gravi e facilmente diagnosticabili, come la sindrome dell'X fragile. Il restante 90% dei casi di autismo si sta lentamente facendo risalire alla variazione del numero di copie nel codice genetico (CNV, *Copy Number Variation*). La CNV non è visibile al microscopio: si può riscontrare solo usando macchinari per il sequenziamento dei geni in grado di copiare il codice genetico. Il codice genetico è analogo al codice informatico. Anziché essere binario, formato da due cifre, consiste in milioni di bit di codice a quattro cifre contenuti nel cromosoma.

La CNV è ereditaria oppure può essere causata da una mutazione *de novo* (non ereditata dai genitori). Si possono verificare dei piccoli errori durante la copia del codice, come l'inversione di lettere, l'aggiunta di sezioni di codice o microcancellature di parti di una sezione di codice. Ciò può avvenire spontaneamente, come quando si scannerizza al computer un documento stampato e compaiono dei refusi. Sebat e collaboratori (2007) sul «The Journal of Science» hanno riportato che degli errori casuali durante la copia sono una causa dell'autismo nelle famiglie in cui c'è un solo figlio autistico e non ci sono disturbi autistici fra i genitori. Si tratta di un ulteriore 10% dei casi di autismo.

Nella presentazione successiva alla conferenza, la dott.ssa Martha Herbert, assistente di neurologia ad Harvard, ipotizzava che i cosiddetti «errori casuali di copia» potrebbero essere causati da contaminanti ambientali che danneggiano il codice genetico. Ha mostrato due diapositive dello Stato del Texas. Una diapositiva mostrava la posizione delle raffinerie di petrolio e delle industrie chimiche e l'altra la distribuzione dei casi di autismo in Texas. Guardando le due mappe era evidente che la maggior parte dei casi di autismo fosse concentrata nei pressi delle industrie chimiche.

Una nuova concezione diagnostica

Il dott. Szatmari ha spiegato che il 15-20% di tutti i casi di autismo oggi si può spiegare tramite i meccanismi descritti in precedenza. Per trovare la causa del restante 80% occorrerebbe il sequenziamento

genetico di 5000 bambini e la catalogazione dell'autismo secondo i componenti della sindrome, anziché come una semplice diagnosi di autismo. Tre componenti che sono già state studiate sono: 1) disabilità cognitiva; 2) ritardo del linguaggio; 3) gesti non verbali anomali. Classificando i bambini in questo modo, sono stati trovati problemi di CNV, separati su cromosomi specifici. Szatmari ipotizza che probabilmente l'autismo consista in vari deficit in diversi sistemi cerebrali, riconducibili a sequenze di codice che controllano lo sviluppo del cervello. Plausibilmente, in futuro verranno determinati molti più elementi, cambiando l'attuale concezione dell'autismo come patologia unica: sarà invece considerata una sindrome comprendente molti sottogruppi di disabilità. La comprensione di questa sindrome migliorerà quando verrà esaminato ogni elemento separatamente.

Autismo/Asperger e variazioni della personalità normale?

Mi è stato chiesto di rispondere al dott. Szatmari. Leggendo molti articoli scientifici ho imparato che la CNV si eredita attraverso meccanismi molto complessi, che non si possono spiegare attraverso la semplice genetica mendeliana che si studia alle scuole superiori. Probabilmente le variazioni della CNV spiegano anche importanti elementi e differenze della personalità umana. Io credo che una forma lieve di Asperger non sia altro che una variante della personalità.

Se tutti i pezzi di codice che creano l'autismo si potessero rimuovere, io prevedo che i bambini sarebbero tutti degli zucconi socievoli e superficiali, probabilmente poco intelligenti. Quando nel 1995 è uscito *Thinking in pictures*, ho scritto che, in piccola parte, i tratti autistici possono fornire un vantaggio, mentre quando sono troppi possono costituire un grave handicap. Prevenire l'autismo grave sarebbe un degno obiettivo, ma prevenire l'autismo e Asperger lieve sarebbe un grave errore. La società perderebbe molte persone creative che hanno reso il mondo un luogo molto più interessante.