

***Traduzione dell'inserto pubblicato il 15/7/2002  
dalla rivista inglese "Time"  
sulla sindrome autistica nei bambini e negli adulti***

*(a cura di Luchina Riva, che ANGSA Lombardia onlus ringrazia)*

*La rivista ha inteso fare il punto della situazione dell'autismo intervistando genetisti, psichiatri, psicologi ed educatori che lavorano in importanti centri dove si studia l'autismo (Università di Cambridge, Rochester, Washington, San Diego, Illinois, Harvard, Pittsburg, Leida, Gotheborg, ecc..).*

*"Time" scrive che, purtroppo, accanto al procedere della ricerca moderna sulle cause dell'autismo, resiste ancora in Francia, Spagna ed Italia la mentalità del vecchio orientamento psicanalitico.*

***I SEGRETI DELL'AUTISMO***

***Il numero di bambini a cui viene diagnosticato l'autismo o la sindrome di Asperger sta esplodendo. Perché?***

***(di Madeleine Nash)***

Tommy Barrett è un ragazzino con gli occhi sognanti che frequenta la quinta elementare e abita con i suoi genitori, i fratelli gemelli, due gatti e una tartaruga, a S. José - California, nel cuore di Silicon Valley. E' uno studente modello cui piacciono la matematica, le scienze e i video-games. E' anche un esperto di Transformer. "Sono macchinine, treni e animali che si trasformano in robot o uomini, li adoro!" proclama entusiasta.

Questo può talvolta essere un problema; per un certo periodo infatti, il fascino esercitato su Tommy da questi giocattoli è stato così forte che se non li aveva intorno egli fingeva di essere i giochi stessi, trasformandosi da camion a robot o prendendo le sembianze di un gattino. Questo poteva accadere ai grandi magazzini, come nel campo giochi della scuola o addirittura in classe. I suoi insegnanti, e sua mamma Pam, trovavano queste scenette ripetitive simpatiche ma anche arrecanti disturbo.

A quel punto, si erano già manifestati altri segnali preoccupanti. Pam Barrett ricorda che a tre anni Tommy era già un chiacchierone, eppure sembrava non capire che la conversazione ha delle regole di reciprocità; curiosamente evitava di guardare le altre persone negli occhi. Sebbene fosse un ragazzo sveglio, era così irrequieto e poco concentrato da non poter partecipare al gruppo di lettura dell'asilo.

Infine, quando Tommy compì otto anni, i suoi genitori scoprirono cos'era che non andava: uno psichiatra li informò che il piccolo soffriva di una leggera forma di

autismo nota come sindrome di Asperger. Nonostante il fatto che i bambini colpiti da tale sindrome spesso rispondano positivamente alle terapie, per i Barrett, in quel momento, la notizia fu un colpo insopportabile.

Appena due anni prima Pam e suo marito Chris, responsabile operativo in una ditta che produce software, avevano scoperto che i due fratelli gemelli di Tommy, Jason e Danny; erano profondamente autistici. Apparentemente normali alla nascita, i gemelli avevano imparato a pronunciare poche parole prima di precipitare nel loro mondo segreto, perdendo rapidamente le capacità che stavano acquisendo. Invece di giocare con i giocattoli, li rompevano; invece di parlare, emettevano uno strano lamento acuto.

Pam e Chris cominciarono a chiedersi se i loro figli fossero stati esposti a sostanze tossiche. Scandagliarono un lungo elenco di parenti chiedendosi da quanto tempo l'autismo minacciasse la loro famiglia. L'angoscia di Pam e Chris Barrett è fin troppo simile a quella di decine di migliaia di famiglie nel mondo. Improvvisamente i casi di autismo e di disturbi ad esso relazionati, come la sindrome di Asperger, sono in grande aumento senza che vi sia una valida spiegazione. Alcuni esperti credono che tale crescita sia un sottoprodotto del recente ampliamento dei criteri diagnostici, altri sono invece convinti che l'impennata sia almeno in parte reale. Tutto questo è causa di grande sconcerto.

Nello Stato dei Barrett, la California, ad esempio, il numero dei bambini con autismo che si rivolgono ai Servizi Sociali è più che quadruplicato negli ultimi quindici anni. L'insorgenza dell'autismo e dell'Asperger avviene in qualsiasi categoria lavorativa e classe socioeconomica. Che cosa succede? Fino a poco tempo fa l'autismo era ritenuto un disturbo relativamente raro riguardante una persona su 10.000. Invece studi più recenti suggeriscono che su 150 bambini di meno di 10 anni, almeno uno possa essere colpito da autismo o da un disturbo correlato. Il problema è cinque volte più frequente della sindrome di Down e tre volte più comune del diabete giovanile.

Non c'è da meravigliarsi che i genitori stiano assediando gli studi di psicologi e psichiatri in cerca di rimedi, né che i sistemi scolastici stiano aumentando il sostegno per gli insegnanti che devono far fronte al problema. Non c'è neanche da meravigliarsi che enti di ricerca pubblici e privati stiano iniziando a collaborare in progetti che hanno come scopo la decifrazione della complessa biologia che produce una gamma così impressionante di disabilità.

I genitori come i Barrett, con la loro sete di risposte, stanno provocando quella che sembra essere una rivoluzione scientifica e in risposta alle loro preoccupazioni, finalmente il flusso dei finanziamenti scorre verso la ricerca sull'autismo, un campo che fino a cinque anni fa sembrava inceppato nelle acque stagnanti delle neuroscienze. Oggi dozzine di scienziati fanno a gara per identificare i geni collegati all'autismo. Una serie di articoli pubblicati nel numero di aprile di

"Molecular Psychiatry", di scienziati americani, inglesi, italiani e francesi, indica che si stanno facendo progressi significativi.

Nel frattempo alcuni gruppi di ricerca si stanno dando da fare per creare modelli animali dell'autismo sotto forma di topi mutanti. In particolare, stanno cominciando a esaminare i fattori ambientali che potrebbero contribuire allo sviluppo della malattia, e a impiegare una sofisticata tecnologia di visualizzazione cerebrale per sondare in profondità le menti autistiche. Contemporaneamente gli scienziati cominciano a capire qualcosa di questa variabile gamma di disordini e suggeriscono nuove intriganti ipotesi sul perché le persone colpite da autismo sviluppino menti stranamente diverse dalle nostre eppure, in alcuni aspetti, inquietantemente simili.

L'autismo fu descritto per la prima volta nel 1943 da uno psichiatra del Johns Hopkins Hospital, Leo Kanner, e poi nel 1944 dal pediatra austriaco Hans Asperger. Kanner identificò con questo termine i bambini socialmente chiusi e preoccupati dalla routine, che faticavano ad acquisire il linguaggio parlato nonostante possedessero delle capacità intellettive che escludevano la diagnosi di ritardo mentale. Asperger applicò il termine a bambini socialmente goffi, che sviluppavano strane ossessioni pur essendo capaci di esprimersi verbalmente e sembravano vivaci. Asperger fu colpito dalla tendenza della malattia a diffondersi nella famiglia, passando in alcuni casi direttamente dal padre al figlio. Anche nel lavoro di Kanner vi erano tracce che indicavano l'importanza dei geni. Poi però la ricerca sull'autismo prese una brutta piega; le acute intuizioni di Asperger languirono nel confuso dopoguerra europeo e quelle di Kanner furono superate dal "juggernaut" freudiano. Gli esperti insistevano a dire che i bambini non erano nati autistici, ma lo erano diventati in quanto i loro genitori, soprattutto le madri, erano fredde e incuranti.

### **Le radici genetiche dell'autismo**

Ciononostante nel 1981 la psichiatra inglese Lorna Wing, che ha una figlia autistica, pubblicò un importante lavoro che risvegliava l'interesse per il lavoro di Asperger. La Wing osservò che il disturbo identificato da Asperger sembrava, sotto molti aspetti, una variante dell'autismo di Kanner, al punto che gli elementi comuni erano tanto importanti quanto le differenze. Il risultato è che ora i ricercatori ritengono che sia Asperger che Kanner stessero descrivendo due facce di una stessa malattia molto complicata e mutevole e che ha la propria origine nel caleidoscopio di tratti codificati nel genoma umano. "Quasi certamente non si tratta di autismo puro" dice la Wing "Alcuni modelli sono più comuni di altri, ma ci si può imbattere in qualsiasi combinazione di capacità e disabilità. Quando però è coinvolto l'aspetto sociale, allora lo indichiamo come autismo." I ricercatori riconoscono pure che l'autismo profondo non è sempre accompagnato da doti intellettive compensatorie, è invece molto più facilmente caratterizzato da pesanti deficit e da ritardo mentale.

Forse la scoperta più provocatoria fatta dagli scienziati fino a questo punto è che i componenti dell'autismo, più ancora che non l'autismo stesso, tendono a

ripresentarsi nelle famiglie. Infatti, anche se le persone profondamente autistiche hanno raramente dei figli, i ricercatori hanno notato che spesso un loro parente stretto presenta una caratteristica della malattia. Una sorella può presentare strani comportamenti ripetitivi o essere eccessivamente timida; un fratello può avere delle difficoltà linguistiche o essere in modo rilevante socialmente incapace. Allo stesso modo, se in una coppia di gemelli identici uno è colpito da autismo, c'è il 60% delle probabilità che lo sia anche l'altro e più del 75% che il gemello senza autismo presenti uno o più tratti caratteristici dell'autismo. "Tutto ciò indica un'influenza genetica" dice Simon Baron-Cohen professore di Psicopatologia all'Università di Cambridge. "Ma il fatto che ci siano diversi gradi di disabilità ci suggerisce che probabilmente più geni sono coinvolti. Talvolta questi geni sono espressi pienamente e talvolta no."

Quanti geni contribuiscono alla predisposizione all'autismo? Le stime attuali vanno da tre a più di 20. Alcuni documenti pubblicati su "Molecular Psychiatry" indicano che alcuni geni sono attualmente sottoposti a esami sempre più minuziosi, si tratta di quelli che regolano l'azione di tre potenti neurotrasmettitori: il glutammato, che è strettamente connesso all'apprendimento e alla memoria, e la serotonina e l'acido gammaminobutirico (GABA) che sono implicati nei comportamenti ossessivo-compulsivo, ansietà e depressione.

Questi geni però difficilmente esauriscono la lista delle possibilità. Virtualmente tra i sospettati ci sono tutti i geni che controllano lo sviluppo del cervello e forse anche il colesterolo e le funzioni del sistema immunitario. Christopher Stodgell, tossicologo dello sviluppo presso l'Università di Rochester a New York, osserva che il processo di costruzione del cervello assomiglia sorprendentemente a un'intricata partitura musicale, e che ci sono decine di migliaia di geni nell'orchestra. Se questi geni fanno il proprio dovere, dice Stodgell, "allora otteniamo il Concerto per Clarinetto. Altrimenti abbiamo una cacofonia".

### **Una differenza di mente**

Le persone con autismo soffrono spesso di uno sconcertante assortimento di problemi: disturbi sensoriali, allergie alimentari, problemi gastrointestinali, depressione, ossessioni incontrollabili, epilessia subclinica, deficit dell'attenzione, iperattività. I ricercatori però ritengono che ci sia un difetto centrale, ovvero la difficoltà di tutti i pazienti dello spettro autistico, di sviluppare **una teoria della mente**. Ovvero la comprensione psicologica che le altre persone hanno pensieri e desideri che non sono immagini speculari dei propri; la maggior parte dei bambini vi arriva all'età di quattro anni. All'Università di Washington lo psicologo infantile Andrew Meltzoff studia quello stadio dello sviluppo conosciuto come i "terribili due" che si verifica nel momento in cui i bambini normali fanno l'ipotesi che i loro genitori abbiano delle menti differenti e, come veri e propri scienziati, si dispongono a testarla.

I bambini dello spettro autistico invece, sono "**mentalmente ciechi**"; sembra che pensino che ciò che c'è nelle loro menti sia identico a ciò che c'è nelle menti di tutti gli altri e che il modo in cui essi si sentono sia uguale per tutti gli altri. L'idea che le altre persone, i genitori, i compagni di gioco, gli insegnanti, possano avere un diverso punto di vista sulle cose, che possano covare segreti o pensieri ambigui, non viene loro spontanea.

Meltzoff ritiene che questa carenza si possa far risalire alla difficoltà dei bambini con autismo a imitare gli adulti. Se un adulto si siede con un bambino normale di 18 mesi e fa qualcosa di interessante, come battere un paio di cubetti sul pavimento oppure fare le smorfie, il bambino di solito risponde imitandolo. I piccoli con autismo invece non lo fanno, come Meltzoff e la sua collega Geraldine Dawson hanno dimostrato con una serie di esperimenti svolti in una stanza da gioco.

Le conseguenze di questa mancanza sono gravi. L'imitazione è, durante i primi anni di vita, uno dei più potenti mezzi che il bambino ha a disposizione per imparare. È attraverso l'imitazione che apprendiamo a articolare le prime parole e a dominare il ricco linguaggio non verbale della postura del corpo e delle espressioni facciali. In questo modo, secondo Meltzoff, i bambini imparano che le spalle cadenti indicano tristezza o stanchezza fisica e che gli occhi brillanti significano felicità o forse vivacità. Per le persone autistiche, anche per quelle ad alto funzionamento, la capacità di leggere lo stato interiore di un'altra persona arriva solo dopo grande fatica, addirittura la maggior parte di loro non riesce a percepire quei sottili segnali che gli individui normali inconsciamente trasmettono.

Allo stesso tempo è sbagliato dire che le persone colpite da autismo **sono fredde e indifferenti verso coloro che li circondano**, o come voleva l'opinione corrente, mancano di quella caratteristica di alto livello nota come empatia. Lo scorso dicembre, quando Pam Barrett si sentì sopraffatta e si lasciò andare alle lacrime, fu Danny, il più profondamente autistico dei suoi figli, che le corse incontro e la cullò tra le sue braccia.

Un altro errore circa persone con autismo, dice Karen Pierce, neurologa all'Università della California di San Diego, è la nozione che essi non memorizzano i visi delle persone amate come speciali, ovvero, per dirla con le parole di un importante esperto del cervello, per loro la faccia della propria madre equivale a un bicchiere di carta. E' invece vero il contrario, dice la Pierce che a prova delle proprie affermazioni porta i risultati di uno studio di visualizzazione neurale. Inoltre, come riferito dalla studiosa in una conferenza tenutasi a San Diego nel novembre scorso, si è scoperto che il centro di attività nella mente autistica è il giro fusiforme, un'area del cervello specializzata per permettere alle persone normali di riconoscere i volti umani.

Nello studio sulla visualizzazione neurali, notò la Pierce, il giro fusiforme delle persone con autismo non reagiva in presenza delle fotografie di sconosciuti, mentre si illuminava come un fuoco d'artificio alla vista delle foto dei genitori. Di più,

questa esplosione di attività non era confinata al giro fusiforme ma, come nei soggetti normali, si estendeva alle aree del cervello che rispondono alle situazioni cariche di emotività. Secondo la Pierce questo ci suggerisce che i neonati con autismo sono in grado di creare forti vincoli emotivi, e il distacco che si verifica più tardi sembra essere la conseguenza di una disorganizzazione cerebrale che peggiora con il proseguire dello sviluppo.

Vari studi hanno scoperto che in modi diversi le persone colpite da autismo non analizzano le informazioni come fanno gli altri. Ad esempio, lo psicologo John Sweeney dell'Università dell'Illinois, ha scoperto che l'attività nella corteccia prefrontale e parietale degli adulti con autismo a cui venga chiesto di eseguire un semplice esercizio di memoria spaziale, è molto al di sotto della norma. Queste aree del cervello, nota lo studioso, sono essenziali per la pianificazione e la risoluzione dei problemi, e tra i loro compiti vi è anche quello di tenere una mappa spaziale che cambi dinamicamente, in un angolo della memoria che lavora. Secondo Sweeney, gli scarsi risultati ottenuti dai suoi pazienti autistici nell'esercizio, tenere d'occhio la posizione di una luce lampeggiante, indicano una difficoltà nell'aggiornamento di questo angolo di memoria o nell'accedervi in tempo reale.

Secondo una collaboratrice di Sweeney, la neurologa Nancy Minshew dell'Università di Pittsburgh, le immagini prodotte dal Dr. Sweeney delle menti autistiche in azione, sono estremamente suggestive. Esse mostrano che le connessioni essenziali tra le aree chiave del cervello o non si sono mai create o non funzionano a livello ottimale. "Guardando queste immagini" dice la dottoressa, "si riesce a capire cosa manca".

### **Un problema di connessioni sbagliate**

Ma l'autismo comincia come una anomalia in una area del cervello, magari nel tronco encefalico, e poi si irradia e intacca le altre? Oppure è un problema diffuso che diventa più marcato man mano che il cervello è chiamato a stabilire e utilizzare circuiti sempre più complessi? Entrambe le situazioni sono plausibili e gli esperti sono in disaccordo circa quale sia la più probabile. Una cosa però è chiara: i bambini con autismo presentano molto presto un cervello che è anatomicamente diverso sia macro che microscopicamente.

La Dr. Margaret Bauman, una neurologa pediatrica della Harvard Medical School, ha esaminato il tessuto cerebrale di circa 30 cadaveri di persone con autismo di età compresa tra i 5 e i 74 anni. Tra le altre cose ha trovato delle anomalie sorprendenti nel sistema limbico, un'area che include l'amigdala (il primitivo centro emotivo del cervello) e l'ippocampo (una struttura a forma di cavalluccio marino importante per la memoria). Il lavoro della Bauman mostra che le cellule del sistema limbico delle persone con autismo, in confronto a quelle delle persone normali, sono atipicamente piccole e strettamente raggruppate. Lo psichiatra dell'Università di Chicago Dr. Edwin Cook commenta che appaiono stranamente immature "come se stessero aspettando il segnale per crescere".

Un'altra interessante anomalia è stata rilevata nel cervelletto sia dei bambini che degli adulti con autismo. Un'importante gruppo di cellule, note come cellule di Purkinje (dal nome dello psicologo ceco che le scoprì), è presente in numero molto basso. Questo, secondo Eric Courchesne dell'Università della California di San Diego, offre un indizio importante su cosa c'è che non va nell'autismo. Egli sottolinea che il cervelletto è una delle aree di valutazione più indaffarate del cervello e le cellule di Purkinje sono elementi importanti per il suo sistema di integrazione dei dati. Senza queste cellule il cervelletto è incapace di svolgere il suo compito che è quello di ricevere fiumi di informazioni dal mondo esterno, valutare il loro significato e preparare le altre aree del cervello a rispondere adeguatamente.

Parecchi mesi fa Courchesne rese noti i risultati di uno studio di visualizzazione cerebrale che lo aveva portato a proporre una nuova provocatoria ipotesi. Alla nascita, egli nota, il cervello di un bambino autistico è di dimensioni normali; ma verso i 2-3 anni di età è molto più grande del normale. Questa crescita abnorme non è distribuita uniformemente. Usando la tecnologia di visualizzazione MRI, Courchesne e i suoi colleghi sono riusciti a identificare due tipi di tessuti dove questa rapida crescita è più marcata.

Si tratta dei neuroni raggruppati della materia grigia della corteccia cerebrale, e della materia bianca che contiene le connessioni fibrose da e per la corteccia cerebrale e le altre aree del cervello, tra cui il cervelletto. Forse, aggiunge Courchesne, è il sovraccarico di segnali causato da questa proliferazione di connessioni che danneggia le cellule di Purkinje e infine le uccide. "Cosa causa questa anomala crescita del cervello?" si chiede Courchesne "Se riuscissimo a capirlo, potremmo rallentarla o fermarla".

Ovviamente tutti i bambini presentano una proliferazione di connessioni tra miliardi di neuroni. Il cervello di un bambino, diversamente da un computer, non nasce con i circuiti già collegati; li deve costruire in risposta a una sequenza di esperienze e poi saldarli insieme attraverso una ripetuta attività neurologica. Quindi, se Courchesne ha ragione, ciò che conduce all'autismo può essere un procedimento altrimenti normale che però comincia troppo presto o troppo fortemente e che finisce troppo tardi; questo procedimento sarebbe controllato dai geni.

Al momento Courchesne e i suoi colleghi stanno studiando attentamente alcuni geni specifici che potrebbero essere coinvolti. Di particolare interesse sono i geni che codificano quattro regolatori della crescita del cervello che sono stati identificati in neonati che stanno sviluppando il ritardo mentale o l'autismo. Tra questi componenti, come riferito lo scorso anno dalla ricercatrice del National Institutes of Health Dr. Karin Nelson e dai suoi colleghi, c'è una potente molecola nota come peptide vasoattivo intestinale (VIP). Il VIP ha un ruolo importante non solo nello sviluppo del cervello, ma anche nel sistema immunitario e nel tratto gastrointestinale, una traccia che altri disturbi che accompagnano frequentemente l'autismo potrebbero non essere casuali.

L'idea che ci possano essere dei biomakers iniziali per l'autismo, ha interessato molti ricercatori e la ragione è semplice. Se si riuscissero a identificare i bambini ad alto rischio, allora sarebbe possibile monitorare la mutazione neurologica che presagisce l'inizio dei sintomi comportamentali, e magari un giorno intervenire nel processo. "Al momento" dice Michael Merzenich, neurologo all'Università della California di San Francisco "stiamo studiando l'autismo dopo che la catastrofe è avvenuta, e vediamo la sconcertante quantità di cose che questi bambini non possono fare. Ora abbiamo bisogno di sapere come tutto ciò è potuto accadere".

I geni che pongono le basi ai disturbi dell'autismo potrebbero far deviare lo sviluppo del cervello in molti modi. Potrebbero codificare mutazioni dannose come quelle responsabili delle malattie dovute a un solo gene: la fibrosi cistica, per esempio, o la malattia di Huntington. Potrebbero anche esserci delle varianti di geni normali che causano problemi solo quando si combinano con certi altri geni. Oppure potrebbero essere geni che creano delle vulnerabilità a svariate sollecitazioni incontrate dal bambino.

Una teoria popolare ma ancora infondata dà la colpa dell'autismo al vaccino MRP (morbillo, parotite e rosolia), ma ci sono molti altri possibili imputati. I ricercatori dell'Università della California di Davis hanno appena lanciato un importante studio epidemiologico che esaminerà i tessuti di bambini autistici e non per trovare residui non solo di mercurio, ma anche di PCB, di benzene e di altri metalli pesanti. Alcuni bambini potrebbero essere geneticamente più sensibili di altri ai danni causati da questi agenti; inoltre lo studio misurerà anche numerose altre variabili genetiche ad esempio quanto bene questi bambini metabolizzano il colesterolo e gli altri lipidi.

Si stanno esaminando anche le droghe assunte da alcune donne incinte. All'Università di Rochester, l'embriologa Patricia Rodier e i suoi colleghi stanno studiando in che modo certi teratogeni (sostanze che causano difetti di nascita) possano portare all'autismo. Essi stanno concentrando l'attenzione sull'impatto dei teratogeni su di un gene chiamato HOXA 1, che si pensa compaia nel primo trimestre di gravidanza per poi rimanere per sempre silenzioso. Gli embrioni di topo in cui l'equivalente di questo gene nei roditori è stato eliminato, continuano a sviluppare il tronco encefalico in cui manca un intero strato di cellule.

Alla fine, non è solo possibile ma anche probabile che gli scienziati scoprano strade diverse che portano allo stesso punto, alcune rare, altre più comuni, alcune puramente genetiche, altre no; e quando ci arriveranno, nuove idee su come prevenire o correggere l'autismo si faranno realtà. Tra un decennio, ci saranno quasi sicuramente forme più efficaci di intervento terapeutico, forse perfino medicine antiautismo. "I geni ti danno degli obiettivi" dice Cook dell'Università di Chicago "e noi siamo abbastanza bravi a approntare delle medicine se abbiamo un obiettivo".

Paradossalmente proprio l'aspetto più terribile dei disturbi dell'autismo, il fatto che colpisca i più giovani, dà anche un motivo di speranza. Dal momento che le



connessioni neurali del cervello di un bambino si formano attraverso l'esperienza, degli esercizi mentali ben indirizzati hanno la potenzialità di fare la differenza. Infatti una delle principali domande senza risposta è perché il 25% dei bambini con autismo conclamato beneficiano enormemente di una intensa terapia linguistica e sociale, e perché il restante 75% no. E' perché il cervello dei secondi è irrimediabilmente danneggiato, si chiede Geraldine Dawson, direttore del centro per l'autismo dell'Università di Washington, o è perché il problema fondamentale è che non ci si indirizza loro in modo adeguato.

Più gli scienziati riflettono su tali quesiti, più sembrano avere in mano le tessere di un puzzle che somiglia ai pezzi che si intrecciano nel gioco "Transformers" di Tommy Barrett. Metti i pezzi insieme in un modo e ottieni un bambino normale, mettili in un altro modo e ottieni un bambino con autismo.

E mentre guardiamo le dita di Tommy Barrett che trasformano ritmicamente un treno in un robot e un robot in un treno, sorge spontanea un domanda. Non potrebbe una abile manipolazione riuscire a persuadere anche i cervelli più profondamente autistici a tornare sulla pista giusta? Non potrebbe essere che qualche bambino ipnotizzato dal processo di trasformazione possa trasformarsi a sua volta nello scienziato che scopre il trucco?

## ***Trattamenti*** ***L'ALTERNATIVA***

***(di Tala Skari)***

C'è una bella villetta di mattoni a tre piani situata in una tranquilla strada di Bourgl-la-Reine, un quartiere del ceto medio alla periferia sud di Parigi, che vista da fuori sembra abbastanza normale, ma al cui interno accadono cose straordinarie: in salotto una ragazza è intenta a martellare un vecchio pianoforte verticale; in cucina un allampanato diciassettenne saltella a ritmo di reggae mentre taglia i pomodori; nel seminterrato tre ragazzi stanno tagliando la legna. Cosa c'è di speciale in queste attività apparentemente normali? C'è che sono eseguite da ragazzi che sono profondamente autistici.

"Alternance", come è chiamata questa abitazione, è una casa per 15 adolescenti profondamente autistici e per le loro famiglie. Prima che aprisse, nel 1993, "non c'erano soluzioni per gli adolescenti con autismo" dice la direttrice Catherine Allier, un'educatrice di bambini con autismo. "L'unica cosa che potevamo suggerire ai genitori era di mandare i propri figli nelle grandi istituzioni. Le madri si sentivano come se stessero abbandonando i propri figli".

Come alternativa, la Allier e alcuni colleghi, insieme ai genitori, hanno lanciato questa comunità alloggio che offre ai ragazzi due settimane di attività diurne seguite da una settimana di residenza. L'idea è di salvarli da quello che la Allier descrive come "il ghetto dell'autismo" in cui i ragazzi vengono man mano esclusi da

ogni attività sociale: "il nostro ruolo è quello di aiutarli ad acquisire un certo grado di autonomia per prepararli alla transizione verso la vita adulta". All'inizio, ricorda, "la gente pensava che fossi pazza." Ma i risultati li hanno convinti del contrario.

"Alternance" non segue alcun metodo in particolare, tranne forse quello di trattare ogni ragazzo come una persona piuttosto che come un paziente. "Cerchiamo portarli ad aprirsi" dice la Allier "trattandoli nel modo più normale possibile. Cerchiamo di usare il buon senso. Quando sono qui, loro capiscono che li trattiamo come adolescenti normali e non come poveri piccoli bambini autistici".

Questo significa che i residenti di "Alternance" devono aiutare con le faccende domestiche e che seguono corsi come falegnameria e cucina che lettura e scrittura basilari. Inoltre hanno un'intensa vita sociale, che include anche uscite per andare in palestra, al ristorante o al cinema. L'anno scorso un gruppo di ragazzi e insegnanti hanno formato un gruppo musicale e sono andati a Mosca per uno spettacolo alla scuola di jazz della città. "La nostra intenzione è di tenere "Alternance" piccola e simile a una casa" dice la Allier "Non vogliamo dare l'idea di un'istituzione". "Alternance" è guidata da uno staff di 25 persone, tra cui psicologi, educatori specializzati, logopedisti e fisioterapisti, mamme e un'infermiera. Il budget della casa che ammonta a un milione di euro, è pagato dall'assistenza sanitaria francese.

"Alternance" si rivolge ai casi difficili, molti dei residenti soffrono di gravi disturbi del comportamento e di ritardo mentale. Alcuni possono essere violenti. Ad esempio, il caso di un ragazzo di diciotto anni che a casa era il terrore della sua famiglia perché picchiava la madre e la sorella e scappava nel cuore della notte, da quando è ad "Alternance", si è considerevolmente calmato ed è meno incline alla violenza, al punto che gli è permesso tagliare i pomodori per il pranzo. Le storie incoraggianti come questa e la mancanza di strutture in Francia, indicano che la richiesta di posti è molto alta.

Per i fortunati che trovano una sistemazione, "Alternance" significa anche un aiuto alla famiglia a ritrovare una parvenza di normalità. Un figlio autistico può monopolizzare la vita familiare con il suo costante bisogno di cure e attenzioni portando i genitori e i fratelli a uno stato di tensione insopportabile. La Allier dice "Abbiamo genitori che ci chiamano e minacciano di suicidarsi con i loro figli" a causa della tensione. Il problema è che per i casi più gravi spesso le soluzioni sono pochissime; è proprio assurdo che questi ragazzi rimangano in famiglia in modo permanente." Una permanenza ad "Alternance" permette a tutti di prendere fiato: i genitori possono rilassarsi un po' e ristabilire o migliorare la relazione tra loro e con gli altri figli. Per venire in contro ai bisogni più urgenti, sono stati creati altri due centri "Alternance", uno a Parigi ed uno per adulti ad Antony, un sobborgo di Parigi, mentre un quarto è in programmazione. Le migliaia di famiglie francesi che devono far fronte a un futuro incerto e alla scarsità di opzioni possono solo sperare che altri centri seguano.

***Come scoprire se tuo figlio è autistico? Cosa devi fare se lo è?***  
***COSA CERCARE***

*(di Amy Lennard Goehne)*

**SEGNALI DELL'AUTISMO** (Compaiono di solito nel bambino di circa un anno di età; occorre osservare più sintomi contemporaneamente)

All'età di un anno non indica con il dito

All'età di un anno non balbetta; a 16 mesi non pronuncia parole singole; a 24 mesi non usa frasi composte da due parole

Perdita del linguaggio a qualsiasi età

Non fa giochi di finzione

Dimostra scarso interesse nel farsi degli amici

Ha un periodo di attenzione estremamente corto

Non risponde se chiamato per nome; indifferenza verso gli altri

Contatto visivo scarso o assente

Presenta movimenti del corpo ripetitivi come sventolare le mani o dondolarsi

Capricci intensi

Si fissa su un singolo oggetto, ad esempio un ventilatore che gira

Di solito si oppone con forza ai cambiamenti di routine

Ipersensibilità a certi rumori o odori, ipersensibilità tattile

**SEGNALI DELLA SINDROME DI ASPERGER** (Vengono solitamente diagnosticati intorno ai sei anni o più tardi)

Ha difficoltà a farsi amici

Ha difficoltà a leggere o a comunicare attraverso forme sociali non verbali, come le espressioni facciali

Non capisce che gli altri possono avere pensieri o sentimenti diversi dai suoi

Concentrazione ossessiva su cose di minimo interesse, ad esempio recitare l'orario dei treni

Difficoltà nelle capacità motorie

Inflessibilità sulla routine, soprattutto quando il cambiamento è spontaneo

Linguaggio meccanico, quasi robotico

(Anche i bambini "normali" talvolta presentano alcuni di questi comportamenti. Al contrario, i sintomi dell'autismo e della sindrome di Asperger sono persistenti e debilitanti.)

## **ISTANTANEE DAL CERVELLO AUTISTICO**

Studi di visualizzazione neurale confermano quello che gli scienziati sospettavano da tempo: i cervelli autistici non reagiscono alla vista dei visi nello stesso modo dei cervelli normali. Ma da un certo punto di vista l'opinione corrente era sbagliata. Un importante studio di Karen Pierce dell'Università di San Diego ha mostrato che il cervello con autismo si illumina come un fuoco d'artificio quando visi di sconosciuti sono sostituiti da quelli dei propri cari.

### **Da dove cominciare**

**I primi segni:** una delle descrizioni più comuni dei neonati che potrebbero essere autistici, è che sono molto buoni. Essi sono passivi, molto tranquilli, è quasi come non avere un neonato in casa. C'è una minoranza che piange tutto il tempo senza interruzione e che non si riesce a calmare, ma è un gruppo molto piccolo.

**Ottenere una diagnosi:** porta tuo figlio da un pediatra dell'età dello sviluppo specializzato in autismo o nella sindrome di Asperger. Il pediatra farà una valutazione di tuo figlio insieme a un team di specialisti (logopedista, terapeuta occupazionale, terapeuta comportamentale) per determinare in quale area il bambino necessita assistenza.

### **Come curarlo**

Non ci sono cure per l'autismo, ma ci sono trattamenti che possono fare la differenza

**Logopedia:** può essere di aiuto per superare le barriere comunicative e del linguaggio

**Terapia occupazionale:** è di aiuto per l'integrazione sensoriale e le capacità motorie

**Terapia comportamentale:** migliora le capacità cognitive e riduce i comportamenti inappropriati

**Terapia educativa:** un approccio altamente strutturato da maggiori risultati

**Farmacologia:** può ridurre alcuni sintomi

**Diete speciali:** eliminare alcuni gruppi di alimenti, ad esempio i latticini, è di aiuto per alcuni bambini

## Siti utili

INFORMAZIONE E ASSISTENZA ONLINE SULLA SINDROME DI ASPERGER [www.aspergersyndrome.org](http://www.aspergersyndrome.org)

ASSOCIAZIONE INTERNAZIONALE PER L'AUTISMO IN EUROPA [www.autismeurope.org](http://www.autismeurope.org)

ORGANIZZAZIONE MONDIALE PER L'AUTISMO [www.worldautism.org](http://www.worldautism.org)

ASSOCIAZIONE NAZIONALE PER L'AUTISMO IN GRAN BRETAGNA [www.nas.org.uk](http://www.nas.org.uk)

ASSOCIAZIONI DI GENITORI : gli altri genitori possono essere una grande risorsa per trovare il trattamento giusto

## **VACCINI**

***Le vaccinazioni sono sicure?***

***(di Alice Park e Kate Noble)***

Chiedete ai genitori dei bambini con autismo se pensano che le vaccinazioni dell'infanzia possano causare l'autismo e la risposta sarà probabilmente sì. Hanno sentito troppi casi di bambini che erano perfettamente normali fino alla vaccinazione contro il morbillo, la rosolia e la parotite (MRP) e che poi hanno cominciato a fare violenti capricci, a perdere le proprie capacità linguistiche e più in generale a perdere la sintonia. Ponete ai medici la stessa domanda e loro probabilmente citeranno il gruppo di esperti riunito lo scorso anno dall'Institute of Medicine (UK). Questi hanno studiato le prove ma non hanno trovato nessuna spiegazione su come le vaccinazioni possano causare l'autismo. L'analisi ha riguardato anche studi che dimostrano non esservi differenze significative nell'incidenza dei disturbi autistici prima e dopo il 1988, anno in cui in Gran

Bretagna il vaccino MRP diventa di routine. "La linea del governo (inglese) è che non ci sono le prove di un legame tra l'autismo e il MRP, e io credo che questa sia una posizione ragionevole," dice Simon Baron-Cohen professore di Psicopatologia all'Università di Cambridge.

Ma non riuscire a provare che qualcosa può accadere non è la stessa cosa che provare che non accadrà. L'unica evidenza scientifica contro le vaccinazioni dell'infanzia viene dal Dr. Andrew Wakefield, che ha lavorato al Royal Free Hospital di Londra. La sua teoria è che l'autismo deriva da una grave reazione immunitaria a qualcosa nel vaccino. In febbraio ha pubblicato un documento in cui dimostra che i bambini con autismo e con disturbi intestinali vaccinati presentano nei tessuti intestinali livelli di particelle di morbilli più alti rispetto ai bambini normali. Ma questa prova non è del tutto convincente; particelle di morbilli nel tessuto non significano necessariamente che il virus o il vaccino causino l'autismo. Cosa dire allora di tutti i bambini in cui i sintomi dell'autismo sono comparsi poco dopo la somministrazione del MRP? L'associazione può essere puramente casuale. Le vaccinazioni sono fatte "tra i 18 mesi e i due anni, che è il momento in cui più precocemente si può diagnosticare l'autismo con sicurezza." dice Baron-Cohen. Per aiutare medici e genitori, Baron-Cohen e i suoi colleghi hanno messo a punto una checklist per bambini intorno all'anno di età con autismo (CHAT) che elenca i comportamenti da controllare, ad esempio usare l'indice per indicare. I bambini che a 18 mesi non indicano con il dito, corrono un forte rischio di sviluppare l'autismo.

"Se il bambino è appena stato vaccinato con il MRP e urla tutta la notte, questo resterà nella mente dei genitori" dice Pat Matthews, presidente del World Autism Organization e padre di un bambino con autismo. "ci dovrebbe essere del personale medico disponibile a spiegare tutto ciò a un genitore e a dargli un senso logico. I genitori sono spaventati e se non ricevono assistenza, rischiano di arrivare a conclusioni (non giuste)"

***In prima persona  
MIO FRATELLO***

***(di Karl Taro Greenfeld)***

Io e mio fratello autistico Noah un giorno giocavamo insieme. Lui aveva due anni e io uno in più. Facevamo la lotta e io gli feci il solletico; lui mi rispose con un'acuta risatina, a metà tra il gorgoglio di un bebè e la risata di un bambino. Non mi ricordo di aver mai più giocato con lui. Da allora Noah è rimasto sempre un bambino, profondamente ritardato, sempre dipendente, mai troppo comunicativo. E il mio ruolo è cambiato, troppo presto, da compagno di giochi a assistente. Non c'era quasi rivalità tra fratelli, non c'erano battaglie da combattere: lui sarebbe sempre stato il centro dell'attenzione.

Io sono stato trattato come un specie di personaggio di appoggio. Siccome mio padre ha scritto una trilogia sulla nostra famiglia con Noah come personaggio

principale (il primo è "Un bambino di nome Noah"; 1972) mi è stato chiesto spesso com'è avere un fratello con autismo. Non ho mai avuto idea di come rispondere, e la risposta che ho sempre dato, che non ho mai avuto un'altra vita né un altro fratello, sembrava misteriosa e in qualche modo insoddisfacente.

Questa è la sola risposta che riesco a dare. Noah, che non può parlare, vestirsi o andare in bagno senza aiuto, sarà sempre il centro della nostra famiglia. Non si è mai guadagnato quel ruolo, gli è stato imposto dai suoi bisogni. Io non ne ero coscientemente risentito da piccolo; non c'era motivo di essere arrabbiato per questo come non ce n'era di esserlo per le rigide regole dell'aritmetica.

Accettai il fatto che Noah e i suoi problemi potessero riempire una corazzata di doveri e obblighi da parte dei miei genitori, lasciandoli troppo esauriti perché potessero preoccuparsi dei più banali problemi del loro figlio normale. Ma ad un certo punto dei confusi anni della adolescenza, smisi di invitare gli amici a casa. Le condizioni di Noah imponevano cosa mangiare e quando dormire e in larga misura anche come vivere. Non abbiamo mai avuto mobili elaborati perché lui masticava sui cuscini del divano e sputava sui tappeti; faceva a pezzi ogni cosa più complicata di una matita. Io mi vergognavo della nostra casa e della nostra famiglia. Eravamo già bollati come diversi per il fatto di essere Americani Asiatici in una comunità a predominanza bianca, io arrivai al punto di vedere Noah come un ulteriore marchio.

Mio padre diceva che ogni famiglia ha uno scheletro nell'armadio, solo che il nostro era fuori. Non mi ricordo neanche se parlavo di Noah a scuola, i miei amici sapevano di lui ma dopo le prime domande non c'era molto da dire.

Noah non è cambiato. L'autismo è una condizione per cui non ci sono cure miracolose, io l'ho visto da vicino. Lui è sempre rimasto Noah, quel bambino che aveva i miei stessi capelli neri e i miei stessi occhi marroni ma che non poteva parlare e che voleva essere lasciato solo. Cosa potevo dire di lui? Era il fratello che non sarebbe mai cresciuto.

Noah ora ha 35 anni e ha vissuto in istituto fin da quando ne aveva 18. i miei genitori vanno a trovarlo ogni fine settimana al centro statale Fairview Developmental Center a Costa Mesa, California; io ci vado ogni volta che torno in città (al momento vivo ad Hong Kong). Gli portiamo i suoi cibi preferiti: sushi, frutta fresca e crackers giapponesi e lo portiamo a fare una passeggiata o un giro in macchina.

Qualche volta mi aggredisce, sputa, graffia e mi tira i capelli, ma mi conosce, lo capisco dalle occhiate circospette che mi lancia. Dopo tutto siamo fratelli.

I miei genitori sono sulla settantina, mio padre pochi anni fa ha subito un'operazione a cuore aperto. Alla fine la responsabilità di Noah ricadrà solo su di me; credo che dovrò spostare di nuovo la mia famiglia in California per andare a trovarlo ogni fine settimana in modo che coloro che si prendono cura di lui

nonostante i suoi capricci e i violenti scoppi di rabbia sappiano che è amato; è un fratello e parte di una famiglia. Lui è ancora il centro della mia vita, i miei viaggi da Los Angeles a New York, a Parigi, a Tokyo, a Hong Kong mi riporteranno sempre indietro da lui. Non conosco nessun'altra vita. Non ho nessun altro fratello.

*(Greenfeld è il direttore di TIME ASIA)*

***In prima persona  
MIO FIGLIO***

*(di Amy Lennard Goehner)*

Fino a poco tempo fa non conoscevo il mondo in cui vivono i miei amici con figli normali, o come li chiamiamo noi, dallo sviluppo tipico. Due anni e mezzo fa io e mio marito abbiamo adottato il nostro secondo figlio, Joey. Man mano che cresceva fino a muovere i primi passi, ogni pietra miliare dello sviluppo che ha raggiunto è stata agrodolce, una festa ma anche un penoso ricordo di tutte le pietre miliari che nostro figlio Nate, di 8 anni, non ha mai raggiunto.

Prima di riuscire a parlare, Joey indicava con il dito, quasi a dire "Ehi mamma, guarda quel cane laggiù", nel modo che hanno i bambini per catturare l'attenzione. Come in un flashback, mi sono ricordata dei questionari di valutazione che riempivamo per Nate quando lo portavamo dagli specialisti. Una domanda che compariva in tutti i questionari era "Vostro figlio indica con il dito?". È uno dei principali passi avanti dello sviluppo, un gesto che comunica il desiderio del bambino di condividere qualcosa al di fuori di sé stesso. Nate non mai indicato con il dito.

Quando Nate aveva due anni e ancora non parlava, lo portammo a un grande ospedale di New York per ottenere una valutazione. Il neurologo diede la sua diagnosi quasi scusandosi, con una voce molto calma; io ricordo solo tre parole "Forse è autistico".

Quando finii di piangere, andai nel mio ufficio e chiamai tutti quelli che conoscevo e che erano in qualche modo collegati al mondo dei bambini con bisogni speciali. Abbiamo fatto molti errori prima di trovare la combinazione perfetta per Nate (e per noi), una meravigliosa logopedista che in seguito nominammo nostro capitano. Quando incontrò Nate, lui non parlava e correva per il suo ufficio come una motosega impazzita. Ci guardò calma e disse "Mettiamoci al lavoro, c'è molto da fare".

Da allora abbiamo sempre lavorato. Oltre a continue logopedie e terapie comportamentali e occupazionali, ci siamo anche dilettrati in quello che uno dei nostri medici chiama "Il gusto della settimana", vitamine, integratori e altre cure "da non perdere". Abbiamo sborsato una piccola fortuna per tutti gli arnesi "da avere" che Lori, la terapeuta occupazionale di Nate, menzionava anche casualmente, tra cui camicie con i pesi (che aiutassero a tenere Nate "giù") e CD speciali (per



aiutarlo a desensibilizzarsi ai rumori forti). "Ogni volta che Lori apre la bocca, mi costa cento dollari" disse mio marito una volta.

Poco tempo fa leggevo a Joey un libro di figure con illustrazioni di frutti, lui fingeva di prendere la frutta dalla pagina e di mangiarla offrendomene un pezzo. Ancora una flash back e sono tornata a quei formulari di valutazione "Vostro figlio si impegna in giochi di finzione?" L'idea che Nate ha del gioco è lasciar cadere legnetti e piccoli sassi in un tombino dei giardinetti, potrebbe farlo per ore se glielo permettessimo. Poco tempo fa Joey prese un lungo spaghetti dal suo piatto, lo trascinò lungo il tavolo e disse "Guarda è un treno. C'è il vagone che trasporta le macchine". Poi anche Nate prese uno spaghetti, ma lo lanciò verso il soffitto.

Forse siccome sono entrata nel mondo della maternità attraverso il mondo dei bisogni speciali, talvolta mi pare di essere più parte di questo che non di quello "normale". Le sfide in questo mondo sono più grandi, ma i risultati ottenuti, i primi, sono molto più dolci.

L'altro giorno ho sentito Joey cantare una canzone sui treni e mi sono resa conto che non riuscivo a ricordare la prima volta che l'ho sentito cantare, l'avevo dato per scontato. Con Nate non do mai niente per scontato.

Quando Nate aveva sei anni fui invitata a sentire la sua classe che teneva un concerto, non sapevo cosa aspettarmi dal momento che Nate non canta, l'unica cosa che fa occasionalmente è emettere dei forti suoni ripetitivi quando si dondola avanti e indietro. Ci andai comunque. Quando il maestro di musica si avvicinò a Nate e cominciò a cantare una canzone che gli piaceva ascoltare, Nate guardò giù, si fissò le mani e tranquillamente continuò "A ram sam sam, a ram sam, gooly, gooly, gooly" le altre mamme si precipitarono a porgermi dei fazzolettini perché le lacrime scorrevano sulla mia faccia: stavo ascoltando Nate cantare, per la prima volta.

*(Amy Lennard Goehner è capo redazione Arte di TIME)*

### **VIVERE CON L'AUTISMO**

***Alcuni paesi europei l'hanno da poco riconosciuto come malattia. Come lo affrontano le famiglie***

*(di Kate Noble - Londra, A. Daruvalla - Leiden, J. Israely - Roma e U. Plon - Gotheburg)*

L'anno scorso l'enciclopedia italiana Rizzoli-Larousse è stata costretta a correggere la sua voce sull'autismo a causa dello scalpore sollevato dalla definizione fornita. Il paragrafo che destava le principali reazioni affermava che un bambino autistico poteva essere curato se riceveva un trattamento adeguato che fosse "seguito dai suoi genitori (che spesso sono la causa della sindrome, soprattutto quando passano il segno e insistono su un'educazione iperperfezionista)." I gruppi di supporto per l'autismo si erano arrabbiati perché la

nozione di genitore freddo e non amoroso, o della "madre frigorifero", era ancora in circolazione nonostante essi la credessero da tempo completamente discredita.

Sono ancora in tanti nell'ambiente psicoanalitico in Italia, Francia e Spagna a sostenere che è l'educazione rigida che rende un bambino autistico. Altrove in Europa il crescente riconoscimento dell'autismo come disturbo dello sviluppo che coinvolge probabilmente complessi fattori genetici, ha portato a grandi progressi nell'assistenza, il trattamento e l'educazione, e questo benché l'ampia gamma delle disabilità associate possa ancora rendere difficile la corretta diagnosi.

Donata Vivanti, presidente di Autism Europe e madre di due gemelli profondamente autistici, sa quanto duramente i genitori debbano talvolta lottare. Dice "In Italia c'è ancora la tendenza ad attribuire l'autismo ad una relazione difficile tra il bambino e la madre". Invece di cure pratiche e adeguate per aumentare l'autonomia delle persone con autismo, spesso i bambini vengono mandati a fare della psicoterapia insieme ai genitori. La Vivanti ha impiegato tre anni e mezzo per ottenere una diagnosi corretta per i suoi figli, e lei stessa ha subito 6 mesi di psicoterapia dietro suggerimento del medico dei ragazzi. "L'effetto è disastroso" dice "le famiglie finiscono per cercare le proprie soluzioni".

Anche in Gran Bretagna dove l'autismo è accettato da molto tempo, qualche volta è difficile per i genitori ottenere la diagnosi corretta per le condizioni dei propri figli a causa dell'ampia gamma di sintomi. L'autismo di Hannah Hall non fu riconosciuto fino a che compì 21 anni, in parte anche perché lei è affetta da un grave ritardo mentale, da complessi problemi medici e perché presenta un comportamento difficile. È stato solo dopo che suo padre Barry lesse un articolo sull'autismo che comprese "Hannah aveva le tre menomazioni principali dell'autismo: immaginazione, socializzazione e comunicazione. Fu un grande sollievo perché finché non capisci con cosa hai a che fare, ti trovi in una situazione disastrosa".

Una volta ottenuta la diagnosi, si possono raggiungere risultati positivi. Nei Paesi Bassi, Ina van Berckelaer-Onnes, professore di educazione correttiva specializzato in autismo all'università di Leiden, ha sviluppato un trattamento che si concentra sui bisogni pratici del bambino nella famiglia. Il sistema, noto come metodo Leiden, coinvolge un processo di associazioni guidate attraverso cui i bambini arrivano a collegare oggetti specifici a specifiche routine quotidiane. Questo è molto importante perché una caratteristica comune nei bambini con autismo è la paura di cambiamenti improvvisi o inaspettati, che spesso determina un comportamento isterico.

Froujke Lokense usa il metodo Leiden con il figlio Thomas di 5 anni. Nella sua scuola speciale di Amersfoort Thomas ha imparato che quando gli viene dato il piccolo disco di plastica verde deve smettere di fare ciò che sta facendo e dedicarsi all'attività seguente. "Prima questo lo avrebbe molto agitato" dice Lokense "Avrebbe urlato istericamente e spesso si sarebbe fatto del male perché non capiva cosa stava succedendo". Ora Thomas sa che se gli viene dato il disco deve

andare alla credenza, aprire il primo cassetto e usare ciò che vi trova dentro: un bicchiere indica la cena, lo zaino significa uscire. "E' molto più calmo ora" dice Lokerse, aggiungendo che i benefici si estendono alla sorella di sei anni, Laura: "siamo abbastanza rilassati da riuscire a darle le attenzioni di cui ha bisogno; alla fine riesce a portare le sue amiche a casa a giocare senza che Thomas faccia a pezzi tutti i loro disegni". Ma Van Berckelaer-Onnes è realistica circa i limiti del metodo Leiden. "Non si può curare l'autismo" dice "ma si può migliorare la qualità della vita delle persone affette dal disturbo".

Uno dei tanti misteri dell'autismo è perché i maschi ne vengono colpiti quattro volte più spesso, e perché presentino 10 volte più spesso la condizione collegata detta sindrome di Asperger. Christopher Gillberg, professore di Psichiatria all'Università di Gotheburg che ha portato avanti uno dei completi studi epidemiologici su questa condizione, ritiene che la prevalenza dell'Asperger nei ragazzi possa venire esagerata, dal momento che le capacità sociali e comunicative delle ragazze sono in generale meglio sviluppate. "Ci sono elementi che suggeriscono che i sintomi nelle ragazze spesso non sono riconosciuti come autistici" dice "Molte delle caratteristiche dell'autismo possono essere percepite come caratteristiche maschili esagerate" come l'insistenza nella routine, gli interessi ossessivi, la preoccupazione per certi oggetti così come le capacità visive e spaziali superiori.

Ad esempio alle femmine viene spesso diagnosticato un non meglio specificato ritardo mentale o problema di percezione mentre il loro deficit sociale o comunicativo può passare inosservato. È stato riconosciuto che Hannah Hall, che ora ha 26 anni, appartiene al gruppo autistico detto attivo ma strano. Entrambi i suoi genitori sanno quanto può essere difficile il suo comportamento; spesso mostra attenzioni inappropriate a perfetti sconosciuti, abbracciandoli e baciandoli. Se sente alla radio di qualche posto in cui vuole andare, dice il padre, "Sei obbligato ad andarci. Non c'è modo di ingannarla pensando". Il suo momento peggiore è stato una volta al supermercato dove Hannah aveva deciso di non entrare, sollevò un tale putiferio nel parcheggio che il personale del negozio chiamò la polizia. "Sembrava una scena tratta da un programma televisivo" ricorda Hall "All'improvviso davanti a noi apparve un'enorme macchina della polizia, poi ai due lati della nostra auto vedemmo due poliziotti che cercavano di aprire le portiere". Hall non portò più Hannah fuori casa per mesi per paura che la scena potesse ripetersi.

Aiuto e consigli alle famiglie su come affrontare la situazione possono arrivare dalle numerosi associazioni nazionali e locali che promuovono e seguono la ricerca su questa malattia. Al momento in Europa sono in corso vari studi che investigano la componente genetica dell'autismo, ma un progetto che riguarda gli ormoni sessuali potrebbe indicare un ulteriore fattore che contribuisce a questo disturbo. I ricercatori del Cambridge Autism Research Centre stanno completando un recente studio che un eccesso del ormone maschile testosterone nel grembo materno può influenzare negativamente lo sviluppo delle capacità sociali.

I ricercatori hanno scoperto che i bambini sottoposti ad alti livelli di testosterone nell'utero tendevano a essere poco abili nel mantenere il contatto visivo, un sintomo di incapacità di socializzazione associato all'autismo. Simon Baron-Cohen professore di psicopatologia e direttore del Centro aggiunge che "La malattia potrebbe semplicemente essere un capo di un continuum. In altre parole le capacità sociali potrebbero essere come l'altezza: alcune persone sono più basse di altre poi c'è un punto limite oltre cui si parla di nanismo. Lo stesso potrebbe essere vero per l'autismo".

La vita quotidiana delle persone con autismo e di coloro che se ne prendono cura è molto difficile. Ma la consapevolezza e la comprensione della malattia, e di quale è il modo migliore di aiutare pazienti e familiari, aumentano continuamente. E forse il punto di partenza più importante è la comprensione che i genitori non sono responsabili delle condizioni dei loro figli.