



I libri che aiutano i neurotipici a capire i disturbi dello spettro autistico

Solitudine e immutabilità

di Armando Gennazzani

L'autismo sappiamo che è principalmente causato da condizioni genetiche ma che i geni che lo causano non sono poi così ben compresi al momento, che vi è una serie di teorie che legano la patologia a esposizioni ambientali durante la gravidanza, ma che ancora una volta questo aspetto non è ben chiaro. Quello che invece appare chiaro è che questa non è una malattia causata dalle vaccinazioni o dal comportamento dei genitori (l'addossare responsabilità ai comportamenti materni o ai vaccini è stato qualcosa di irresponsabile e destabilizzante).

Sappiamo poi che è una malattia del neurosviluppo, in cui è plausibile che durante la formazione del sistema nervoso centrale non tutte le cellule nervose si posizionino correttamente, venendosi a creare reti neurali atipiche che portano quindi il cervello a funzionare diversamente. Come in un microchip del computer, se i diversi neuroni sono posizionati scorrettamente e le connessioni sono quindi ordinate diversamente, la capacità di elaborare le informazioni sarà diversa da quanto ci si possa aspettare. La conseguenza, in misura molto variabile da individuo a individuo, è la difficoltà nella comunicazione e nell'interazione sociale, la manifestazione di interessi e di comportamenti ripetitivi, e spesso di gravi difficoltà nella vita quotidiana. Sappiamo che è una patologia che sta aumentando, e questa aumentata incidenza può essere semplicemente legata ad una maggiore consapevolezza della presenza di disturbi di diversa severità.

Le patologie della sfera comportamentale sono facili da diagnosticare, ma difficili da comprendere. In questo, ci è di grande aiuto un libro (*L'autismo spiegato ai non autistici*) scritto a più mani, che spiega l'autismo dal punto di vista dei soggetti con disturbi dello spettro autistico destinato ai neurotipici, una bella parola nata all'interno della comunità dei soggetti affetti da questa patologia ma che sottintende come vi siano potenzialità e specificità in ognuno di noi, classificabili in tipiche o atipiche. Nel libro si trattano, con parole semplici ma non banali, le diverse manifestazioni esteriori dell'autismo e le difficoltà che i neuroatipici hanno nel gestire la loro diversa capacità a elaborare le informazioni. Leggendo, si comprende la difficile gestione da parte del neuroatipico delle novità e degli imprevisti e quali sono gli accorgimenti necessari che questi soggetti adottano per non avere un costante sovraccarico di informazioni da elaborare. Le testimonianze neuroatipiche degli accorgimenti nel vestirsi, nel gestire attività quotidiane come la doccia, sono illuminanti. Poiché comprendere il punto di vista del paziente è in assoluto la parte più difficile nelle malattie neuropsichiatriche, questo libro offre una nuova prospettiva, seppur parziale, sui pazienti affetti da forme meno gravi di autismo.

La prima descrizione della patologia la dobbiamo a Leo Kanner che, nel 1943, suggerisce che le due caratteristiche fondamentali nei disturbi dello spettro autistico sono la *aleness* (solitudine) e la *sameness* (immutabilità). Ripensando alle diverse patologie comprese in questo spettro spesso viene associato l'autismo alla sindrome di Asperger e all'autismo ad alto funzionamento, cioè a quei pazienti che associano alcune caratteristiche dello spettro autistico, quali ad esempio la ridotta attività sociale o i ridotti interessi, a particolari doti. Kanner e Asperger descrissero quasi contemporaneamente i disturbi dello spettro autistico ma, mentre il primo presentò casi particolarmente gravi, Hans Asperger descrisse pazienti nei quali "una particolare originalità del pensiero e dell'esperienza può portare talvolta a conquiste eccezionali". Fu un'importante psichiatra, Lorna Wing, che negli anni ottanta coniò la dizione "sindrome di Asperger" per riconoscere il contributo del medico viennese all'identificazione delle diverse sfaccettature di questi disturbi. La storia di Asperger, il suo contributo e la sua integrità morale sono in ogni caso alquanto controversi, poiché non solo la sua carriera universitaria a Vienna fu

ampiamente facilitata dall'allontanamento dei medici ebrei dal reparto di neuropsichiatria, ma anche perché c'è il sospetto di una sua partecipazione a progetti nazisti di eugenetica. Curiosamente, un terzo medico, Georg Frankl, che plausibilmente avrebbe avuto i titoli per la carriera universitaria a Vienna nel reparto ora diretto da Asperger, fu costretto a fuggire negli Stati Uniti e andò a lavorare a stretto contatto con Kanner a Baltimora. Questo lascerebbe intendere un suo ruolo da protagonista nella descrizione e definizione di autismo, ben maggiore di quanto gli abbia riconosciuto la storia, e dando una diversa chiave di lettura sul motivo per cui due medici, ai lati opposti dell'Atlantico, separati dalla guerra, descrissero la patologia quasi contemporaneamente.

Per comprendere meglio l'autismo e contestualizza-



re le differenti visioni di Kanner e Asperger, ritorno quindi al maestro dei maestri in termini di divulgazione scientifica in ambito neurologico, Oliver Sacks, che nel suo libro *Un antropologo su Marte* descrive i suoi incontri con neuroatipici ad alto funzionamento capaci di contribuire in maniera significativa alla società civile. E Oliver Sacks dice che non esistono due sog-

getti autistici uguali: per fare una diagnosi clinica basta un'occhiata, ma per comprendere il singolo individuo non vi sono riferimenti, perché ognuno è a sé. Questo è plausibilmente legato al fatto che ciascuna alterazione della rete neurale sarà diversa, il *wiring* dei diversi neuroni determinerà sia la gravità della sindrome, sia le potenzialità eccezionali e uniche che talvolta si nascondono in questi individui.

Nel comune immaginario, un paziente con un disturbo dello spettro autistico è spesso ad alto funzionamento, idea non suffragata dalle evidenze: questo pensiero è legato alla cinematografia. Sicuramente a Dustin Hoffmann che interpreta *Rain Man* (1988). È stato recentemente pubblicato un utilissimo libretto di un collega dell'istituto "Mario Negri", Maurizio Bonati, che ha applicato un metodo di ricerca scientifico, denominato "revisione sistematica", per elencare tutti i film che parlano di autismo (*Attraverso lo schermo: cinema e autismo in età evolutiva*). Un'idea geniale, non solo perché mette insieme due elementi così distanti tra loro, l'arte e la metodologia della ricerca, ma perché fornisce uno strumento pratico e moderno anche per la comprensione della malattia. Certo questo libro potrà essere utile ai cinefili, ma anche a tutti coloro che intendono insegnare in maniera innovativa nelle scuole. È indubbio, infatti, che per i *millennial*, ma ancora più per le generazioni Z, l'insegnamento dovrà adattarsi ai cambiamenti della società. Spezzoni di film, soprattutto se associati al coinvolgimento dei pazienti o dei *caregivers* (in un processo che si chiama *public engagement*) che possano indicare le parti meglio riuscite per descriverli, potrebbero rappresentare un ottimo strumento di insegnamento e comprensione delle malattie neuropsichiatriche.

Tra i titoli c'è un film tratto da uno dei migliori libri che io abbia letto negli ultimi anni: *Molto forte, incredibilmente vicino*. Nel romanzo, Jonathan Safran Foer descrive le vicende di Oskar, un bambino di nove anni appena colpito da una delle grandi tragedie del XXI secolo, l'attacco alle Torri gemelle, in cui è morto suo padre. Oskar soffre di autismo, di comportamenti ripetitivi, e necessita a suo modo di affetto e protezione. Trovando una chiave nello sgabuzzino con la scritta "Black", immagina che sia un ultimo messaggio di suo padre e si imbarca nella metodica ricerca di tutti i Black di New York, per ritrovare un collegamento con il padre. Un libro toccante, ma anche divertente, che interseca le vicende di Oskar con la storia del nonno, anche lui affetto da un disturbo dello spettro autistico o da un disturbo post-traumatico da stress, con uno stile narrativo in chiave moderna a flashback non dissimile da *Mattatoio n. 5* di Kurt Vonnegut.

Dice Oliver Sacks che quando si parla di pazienti autistici si pensa sempre ai bambini, dimenticandoci che i bambini diventeranno adulti. In un bel libro di Gianfranco Vitale intitolato *L'identità invisibile. Essere autistico, essere adulto* si affronta proprio il tema dell'autismo negli adulti, e in particolar modo di quelle forme gravi della patologia. Per quanto il libro sembri parlare di Gabriele, un uomo con gravi problemi dello spettro autistico, figlio dell'autore, è evidente che parla invece dello stesso autore. Delle speranze, delle vittorie e delle sconfitte dei *caregivers* e dei genitori di ragazzi o uomini affetti da questa patologia. È veritiero e rassicurante l'entusiasmo che ciascun piccolo miglioramento può dare, così come anche i piccoli peggioramenti possano scatenare enormi delusioni. Nel libro, si può anche notare come la ricerca di una stabilità per i pazienti possa creare un'instabilità nei normali rapporti tra coloro che se ne prendono cura, ma anche come, in situazioni così delicate, il realismo e l'esperienza del personale medico collimi con l'entusiasmo e la speranza del singolo genitore.

armando.gennazzani@uniupo.it

I libri

Maurizio Bonati, *Attraverso lo schermo. Cinema e autismo in età evolutiva*, pp. 120, € 14, Il Pensiero Scientifico 2019

Gianfranco Vitale, *L'identità invisibile. Essere autistico, essere adulto*, pp. 206, € 18, Magi 2019

Brigitte Harrison e Lise St-Charles con la collaborazione di Kim Thuy, *L'autismo spiegato ai non autistici*, Vallardi 2018

Jonathan Safran Foer, *Molto forte, incredibilmente vicino*, Guanda 2007

Gianfranco Vitale, *Io e Gabriele*, Pellegrini 2002

Oliver Sacks, *Un antropologo su Marte*, Adelphi 1995