

La forza dell' autismo.

Dati recenti - e l'esperienza personale - suggeriscono che l'autismo può essere un vantaggio in alcuni ambiti, compresa la scienza, afferma Laurent Mottron.

La maggior parte delle proposte di sovvenzione, articoli di ricerca e recensioni su autismo, si aprono con "L'autismo è un devastante disordine".

La mia non lo fa. Io sono un medico ricercatore e direttore di laboratorio, concentratosi sulla neuroscienza cognitiva dell'autismo.

Otto persone autistiche sono state associate con il mio gruppo: quattro assistenti di ricerca, tre studenti e un ricercatore.

I loro ruoli non sono stati limitati a condividere le loro esperienze di vita o eseguire stupide automatiche immissione di dati.

Loro ci sono grazie alle loro intellettuali e personali qualità.
Credo che contribuiscono alla scienza grazie al loro autismo, non a dispetto di esso.

Tutti conoscono le storie di persone con autismo, dalle straordinarie dotte abilità, come Stephen Wiltshire, che può disegnare squisiti e dettagliati paesaggi urbani a memoria dopo un tour in elicottero. Nessuno dei miei membri del laboratorio è un erudito. Si tratta di 'normali' autistici che come gruppo, in media, spesso sovraperformano rispetto ai non-autistici in una serie di compiti, comprese le misure dell'intelligenza. Come medico, so anche troppo bene che l'autismo è una disabilità che può rendere difficili le attività di ogni giorno. Uno su dieci autistici non può parlare, nove su dieci non hanno regolari posti di lavoro e quattro su cinque adulti autistici sono ancora dipendenti dai loro genitori. La maggior parte ha di fronte le dure conseguenze del vivere in un mondo che non è stato costruito intorno alle loro priorità e interessi. Ma nella mia esperienza l'autismo può anche essere un vantaggio.

In alcuni ambienti gli individui autistici possono cavarsela estremamente bene. Un tale ambito è la ricerca scientifica.

Negli ultimi sette anni, sono stato vicino collaboratore di una donna autistica, Michelle Dawson. Lei mi ha mostrato che l'autismo, se combinato con un'intelligenza estrema e un interesse per la scienza, può essere un vantaggio incredibile per un laboratorio di ricerca.

Ho incontrato Dawson quando ci hanno intervistati insieme per un documentario televisivo sull'autismo.

Qualche tempo più tardi, dopo che disvelò ai suoi datori di lavoro la sua condizione autistica, ha avuto problemi nel suo lavoro come operaio postale, e così aveva imparato tutto su come il sistema giuridico tratta i dipendenti con disabilità.

Ho riconosciuto la sua abilità di apprendimento e le chiesi di diventare un assistente di ricerca nel mio laboratorio. Quando ha curato alcuni dei miei lavori ha dato un eccezionale riscontro, ed era chiaro che aveva letto la bibliografia intera. Più lei leggeva, più ha 'imparato sul campo'. Quasi dieci anni fa le ho offerto un'affiliazione al laboratorio. Ora siamo co-autori di 13 lavori e capitoli di libri diversi.

IPOTESI del TEST

Dal momento del suo ingresso al laboratorio, Dawson ha aiutato la squadra di ricerca a trattare molte delle nostre ipotesi e approcci sull'autismo - compresa la percezione che esso è sempre un problema da risolvere.

L'autismo è definito da una serie di caratteristiche negative, come disturbo del linguaggio, ridotta relazione interpersonale, comportamenti ripetitivi e ristretti interessi. Molti vantaggi dell'autismo non fanno parte dei criteri diagnostici.

La maggior parte dei programmi educativi per bambini con autismo ha lo scopo di sopprimere i loro comportamenti patologici, e di far sì che essi seguano una tipica traiettoria di sviluppo. Nessuna di queste ultime è peraltro fondata su un unico modo di apprendere da parte dei soggetti con autismo.

Nei casi in cui le manifestazioni autistiche sono dannose - quando i bambini danno botte con la testa sulle pareti per ore, per esempio - è senza dubbio opportuno intervenire.

Ma spesso i comportamenti autistici, anche se atipici, sono ancora adattivi.

Per esempio, un segno di autismo sta nell'utilizzo della mano di un'altra persona per chiedere qualcosa, come quando un bambino pone la mano di sua madre sul frigorifero per chiedere cibo, o sulla maniglia della porta per chiederle di andare fuori. Questo comportamento è insolito, ma consente ai bambini di comunicare senza linguaggio.

Anche i ricercatori che studiano l'autismo possono mostrare un pregiudizio negativo nei confronti delle persone con la condizione. Per esempio, i ricercatori che eseguono risonanza magnetica funzionale per immagini (fMRI), scansionano sistematicamente cambiamenti nella attivazione di alcune regioni del cervello deficitarie nel gruppo autistico. Questo fanno, in luogo semplicemente di documentare la connessa, alternativa - ma a volte di successo - organizzazione del cervello.

Allo stesso modo, le variazioni di volume della corteccia sono state attribuite a un deficit quando appaiono nell'autismo, indipendentemente dal fatto che la corteccia sia più spessa o più sottile del previsto (1). Quando i soggetti con lo *spettro* superano gli altri in alcuni compiti, i loro punti di forza sono spesso visti come compensazione di altri deficit, anche quando tale disavanzo non è stato dimostrato empiricamente. Senza dubbio, i cervelli autistici operano in modo diverso. In particolare, essi fanno meno affidamento sui loro centri verbali.

Quando le persone senza autismo (*neuro-tipiche*) guardano l'immagine di un'oggetto, da falegname per esempio, il loro cervello si attiva in regioni che elaborano le informazioni sia sotto l'aspetto visivo che linguistico.

Nei soggetti autistici, vi è relativamente più attività visuale di trattamento che di elaborazione discorsiva (2), e questa sembra essere una caratteristica robusta dell'autismo, che attraversa una vasta gamma di compiti (3). Questa ridistribuzione delle funzioni cerebrali può comunque essere associata a superiore performance (4) (vedi immagini sotto fMRI).

Queste differenze possono avere anche aspetti negativi, come i problemi riguardanti il linguaggio parlato. Ma possono conferire alcuni vantaggi. Un numero sempre crescente di ricerche indica gli autistici superare neurologicamente bambini normali e adulti in una vasta gamma di compiti di percezione, come un modello di avvistamento in un'ambiente che distrae (5).

Altri studi hanno dimostrato che la maggior parte di persone con autismo sovraperformano gli altri individui in compiti uditivi, come il discriminare suoni (6), il rilevamento visivo (7) e manipolare mentalmente forme tridimensionali complesse. Hanno anche fatto meglio nelle matrici di Raven, una prova di intelligenza classica in cui i soggetti usano le abilità analitiche per completare uno schema visivo in corso. In uno degli esperimenti del mio gruppo, i soggetti autistici hanno completato questo test, in media, più velocemente del 40%, rispetto a quanto fatto dai *neuro-tipici* (4).

UNA MENTE CAMBIATA

Alcuni anni fa, i miei colleghi ed io abbiamo deciso di confrontare quanto riuscivano bene, sia autistici che non autistici, adulti e bambini, in due diversi tipi di test di intelligenza: di tipo **non** verbale, come le matrici di Raven, che non hanno bisogno di istruzioni verbali per esser completate, nonché alcune prove basate su istruzioni verbali e risposte.

Noi abbiamo scoperto che i non autistici, come gruppo, totalizzavano punteggi costanti in entrambi i tipi di prova - se segnavano nel 50° percentile in uno, del pari tendevano ad avere punteggi intorno al 50° percentile anche nell'altro. Tuttavia, gli autistici tendono ad avere punteggi molto più alti nel settore non-verbale dei tests che in quello verbale (vedi 'intelligenza autistica') - in alcuni casi, ben oltre il 90° più alto punto percentile (8).

Nonostante il successo degli autistici nelle matrici di Raven, anch'io ero propenso a credere che le prove verbali fossero i migliori misuratori di intelligenza.

E 'stato Dawson che mi ha aperto gli occhi su questo Atteggiamento (ingannatore) 'normocentrico'.

Mi ha chiesto: se le persone autistiche eccellono in un compito che viene utilizzato per misurare l'intelligenza nel non-autistico, perché questo non è considerato un segno di intelligenza negli autistici?

Ora è sorprendente per me che gli scienziati continuino ad usare, come hanno fatto per decenni, tests inappropriati per valutare l'intellettuale disabilità delle persone con autismo, che di routine è stimata in circa il 75%. Solo il 10% di costoro ha una neurologica malattia di accompagnamento che colpisce l'intelligenza, come la Sindrome di X fragile, che li rende più esposti ad avere una disabilità intellettuale. Non credo più che la disabilità intellettuale sia intrinseca all'autismo. Per stimare il tasso reale, gli scienziati dovrebbero usare solo i test che non richiedono alcuna spiegazione verbale.

Nel misurare l'intelligenza di una persona con una menomazione uditiva, non avremmo esitato a eliminare le componenti della prova che non possono essere spiegate usando il linguaggio dei segni, e perché non dovrebbe procedersi allo stesso modo per le persone autistiche?

Naturalmente, l'autismo colpisce altre funzioni, come la comunicazione, il comportamento sociale e le abilità motorie. Queste differenze possono rendere i soggetti autistici più dipendenti dagli altri, e rendere la loro vita quotidiana molto più difficile.

Nessuno dei miei argomenti di cui sopra è destinato a minimizzare questo. Troppo spesso i datori di lavoro non si rendono conto di che cosa sono capaci i soggetti autistici, e assegnano loro ripetitivi, quasi umili compiti.

Ma credo che la maggior parte di essi sono predisposti e in grado di apportare contributi sofisticati alla società, se hanno il giusto ambiente. A volte la parte più difficile è trovare il lavoro giusto - ma stanno ora sorgendo organizzazioni per affrontare questo problema. Per esempio, Aspiritech, una organizzazione non-profit con sede a Highland Park, Illinois, dà lavoro a persone che hanno l'autismo (sindrome di Asperger soprattutto) nel testare i software (www.aspiritech.org). La Specialisterne (Società danese) ha aiutato più di 170 soggetti autistici ad ottenere posti di lavoro dal 2004. La società madre, la Fondazione del Popolo Specialista, si propone di dotare un milione di persone autistiche di un lavoro significativo (www.specialistpeople.com).

Credo che molti Autistici siano adatti per la scienza accademica. Dalla giovane età, che potrebbero essere interessati a informazioni e strutture, come ad esempio numeri, lettere, meccanismi e motivi geometrici - la base del pensiero scientifico (9). La loro attenzione intensa può condurli a diventare autodidatti esperti in tematiche scientifiche. Dawson, per esempio, non ha una laurea scientifica, ma ha imparato e prodotto abbastanza in pochi anni di lettura di riviste neuroscientifiche, per condurre alcuni tipi di ricerca. A questo punto, merita un dottorato di ricerca.

RITIRO IMMEDIATO

La ricerca ha costantemente dimostrato che, in media, gli autistici presentano punti di forza che possono essere direttamente utili nella ricerca. Essi possono elaborare contemporaneamente grandi pezzi di informazioni percettive, come grandi insiemi di dati, meglio dei non-autistici (10). Spesso hanno ricordi eccezionali: la maggior parte dei non-autistici non riesce a ricordare ciò che legge dieci giorni fa. Per alcuni soggetti autistici, invece, questo è un compito senza sforzo.

Le persone con autismo hanno anche meno probabilità di scordare o ricordar male dati. Questo è utile nel campo della scienza: mentre le metodologie utilizzate negli studi di percezione dei visi nell'autismo sono per me terribilmente analoghe, Dawson può richiamarle istantaneamente.

Molti autistici sono bravi a individuare schemi ricorrenti in grandi quantità di dati e i casi in cui tali modelli sono stati infranti. Nel mio laboratorio, Dawson ha notato una discrepanza negli standard applicati a vari tipi di trattamenti: per sviluppare un farmaco, i ricercatori devono condurre studi elaborati tra cui studi randomizzati (casuali) e controllati, ma questo non è un requisito per gli interventi comportamentali per soggetti autistici, nonostante gli enormi costi di tali interventi (fino a 60.000 dollari l'anno per ogni individuo) e le loro potenziali conseguenze negative.

E' quindi preoccupante che alcuni paesi, tra cui la Francia, hanno proposto interventi obbligatori (obbrobrio!!) miranti ad ottenere che i soggetti autistici adottino 'neurotipicità' di apprendimento e comportamento sociale. Interventi, ovviamente, che non sono stati testati con le norme applicate ad altre aree della scienza! Punto di vista appassionato che Dawson mantiene, è anche il laboratorio focalizzato sull'aspetto più importante della scienza: i dati. Ha un basso verso l'alto (modello) euristico, in cui le idee vengono da dati disponibili, e da loro soltanto (si parla anche di razionalità limitata).

BREVE DIGRESSIONE

I modelli decisionali

Vi sono diversi modelli che permettono di analizzare i processi decisionali e sono tutti valutabili in termini di capacità di legare i risultati e gli obiettivi in problemi di diversa complessità.

I quattro principali modelli decisionali sono:

- **razionale-normativo** (a razionalità assoluta)
- **euristico** (a razionalità limitata) ;
- **garbage can** (a razionalità ex post)
- **cibernetico** (senza razionalità)

Come risultato, i suoi modelli non sono sovrabbondanti, e sono quasi infallibilmente precisi, ma lei ha bisogno di una grande quantità di dati per trarre conclusioni. Io, invece, ho un approccio dall'alto verso il basso: dopo aver afferrato e manipolato le idee generali da meno fonti, e, dopo averle espresse in un modello, torno

indietro esaminando i fatti che possono sostenere o invece render falso questo modello. Combinare i due tipi di cervello nel gruppo di ricerca risulta incredibilmente produttivo.

Poiché i dati e i fatti sono di primaria importanza per le persone autistiche, essi tendono a non impantanarsi nella carriera politica, in grado di far deviare anche i migliori scienziati. Essi preferiscono non cercare popolarità, promozioni o un gran numero di documenti, ma possono inviare le loro migliori idee sul web piuttosto che pubblicarle.

Nel 2004, Dawson ha ottenuto il riconoscimento all'interno della comunità autistica e tra i ricercatori sull'autismo e clinici, dopo la pubblicazione on-line di un saggio dettagliato sulla mancanza di etica delle terapie comportamentali intensive utilizzate con bambini autistici.

Naturalmente, gli autistici non prosperano in tutte le carriere. Date le loro differenze sociali, spesso lottano in campi orientati alle persone, come il servizio al dettaglio o al cliente. In teoria, gli individui autistici dovrebbero avere mediatori che potrebbe aiutare a risolvere situazioni che l'ansia innesca in loro - in genere qualsiasi cosa non in programma o ostile, come ad esempio le modifiche a un piano esistente, problemi con il computer, o critiche negative.

Nonostante queste riserve, Dawson e altri individui autistici mi hanno convinto che, in molti casi, le persone con autismo hanno bisogno di opportunità e di sostegno più del loro, pur necessario, trattamento. Come risultato, il mio gruppo di ricerca e altri credono che l'autismo deve essere descritto e studiato come una variante all'interno della specie umana. Queste variazioni nella sequenza del gene o espressione, può avere conseguenze adattive o disadattive, ma non possono essere ridotte ad un errore della natura che deve essere corretta.

Il segno distintivo di una società illuminata è la sua inclusione di non dominanti comportamenti e fenotipi, come l'omosessualità, le differenze etniche e disabilità. I governi hanno speso tempo e denaro per ospitare persone con problemi visivi e dell'udito, aiutandoli a esplorare luoghi pubblici e trovare un impiego, per esempio - dovremmo prendere la stessa procedura per gli autistici.

Gli scienziati, inoltre, dovrebbero fare di più che limitarsi a studiare i deficit autistici. Mettere cioè in evidenza le capacità e la forza delle persone con autismo, decifrando come gli autistici imparano e conseguono il successo in ambienti naturali, ed evitando un linguaggio che inquadri l'autismo come un difetto da correggere, potendo così contribuire a plasmare l'intera discussione. ■

Laurent Mottron è professore di psichiatria e detiene il Marcel & Rolande Research Chair Gosselin in Neuroscienze Cognitive di autismo presso l'Università di Montreal. E' anche direttore del programma autismo presso l'Ospedale Rivière-des-Prairies, 7070 boul. Perras, H1E 1A4 Montreal, Quebec, Canada.

e-mail: mottronl@uniserve.com

1. Gernsbacher, M. A. *Observer* 20, 43-45 (2007).
2. Gaffrey, M. S. et al. *Neuropsychologia* 45, 1672-1684 (2007).
3. Sansone, F., Mottron, L., Soulières, I. & Zeffiro, Hum TA. *Cervello Mapp.* <http://dx.doi.org/10.1002/hbm.21307> (2011).
4. Soulières, I. et al. *Hum. Cervello Mapp.* 30, 4082-4107 (2009).
5. Pellicano, E., Maybery, M., Durkin, K. & Maley, A. *Dev. Psychopathol.* 18, 77-98 (2006).
6. Heaton, P. J. *Child Psychol. Psc.* 44, 543-551 (2003).
7. Perreault, A., Gumsey, R., Dawson, M., Mottron, L. & Bertone, A. *PLoS ONE* 6, e19519 (2011).
8. Dawson, M., Soulières, I., Gernsbacher, MA & Mottron, L. *Psychol. Sci.* 18, 657-662 (2007).
9. Mottron, L., Dawson, M. & Soulières, I. *Phil. Trans R. Soc. Lond. B* 364, 1385-1391 (2009).
10. Plaisted, K., O'Riordan, M. & Baron-Cohen, S. *J. Child Psychol. Psc.* 39, 765-775 (1998).