

LA MENTE AUTISTICA

LE RISPOSTE DELLA RICERCA SCIENTIFICA
ALL'ENIGMA DELL'AUTISMO

SECONDA EDIZIONE

Giacomo Vivanti

LA MENTE AUTISTICA

LE RISPOSTE DELLA RICERCA SCIENTIFICA
ALL'ENIGMA DELL'AUTISMO

SECONDA EDIZIONE

Prefazione di Cesare Cornoldi

La mente autistica

Le risposte della ricerca scientifica all'enigma dell'autismo

Seconda edizione

Giacomo Vivanti

ISBN: 978-88-98542-59-8

La prima edizione di questo volume è stata pubblicata nel 2010 da Omega Edizioni.

L'Editore ringrazia Stefania Soncini per la sua disponibilità a permetterci di lavorare a questa seconda edizione.

2ª edizione 2021; 1ª ristampa 2024

© 2021, 2024, Hogrefe Editore, Firenze

Viale Antonio Gramsci 42, 50132 Firenze

www.hogrefe.it

Coordinamento editoriale: Jacopo Tarantino

Redazione: Alessandra Galeotti

Impaginazione e copertina: Stefania Laudisa

Tutti i diritti sono riservati. È vietata la riproduzione dell'opera o di parti di essa con qualsiasi mezzo, compresa stampa, copia fotostatica, microfilm e memorizzazione elettronica, se non espressamente autorizzata dall'Editore.

Dedicato a Giulio e Michi

Ringraziamenti

Devo tutto alla mia famiglia, ai miei maestri e ai miei collaboratori.

Questo lavoro è basato su lavori di ricerca ed esperienze di pratica clinica che ho condotto grazie alla guida, collaborazione e ispirazione di colleghi e maestri impareggiabili in Italia, Australia e Stati Uniti: senza di loro non avrei combinato nulla. Ringrazio quindi Sally Rogers, Fred Volkmar, Cheryl Dissanayake, Diana Robins, David Trembath, Roberto Canitano, Michele Zappella, Sally Ozonoff, Peter Mundy, Margot Prior, Geraldine Dawson, Heather Nuske, Sara Congiu, Aparna Nadig, Costanza Colombi, Erica Salomone, Ed Duncan, Jessica Feary, Kristy Capes e Peter Fanning.

Un ringraziamento speciale a Dario Varin, che mi ha iniziato alla scienza della psicologia evolutiva, e soprattutto a mia madre, che mi ha iniziato alla filosofia della difesa dei diritti delle persone con autismo.

L'autore

Giacomo Vivanti

Psicologo e PhD in Scienze cognitive, è Professore associato all'A.J. Drexel Autism Institute, Drexel University, Filadelfia, e *Honorary Research Fellow* all'Olga Tennison Autism Research Center, La Trobe University, Melbourne, Australia. È autore di sei volumi e oltre cinquanta articoli di ricerca sul tema dell'autismo pubblicati su riviste scientifiche internazionali. È inoltre *Associate Editor* del *Journal of Autism and Developmental Disorders*, membro del comitato scientifico del *Journal of Early Intervention* e ha collaborato come consulente per agenzie federali negli Stati Uniti e in Australia, con l'Istituto Superiore di Sanità in Italia e in programmi clinici, di ricerca e di politiche a tutela delle persone con autismo in America, Australia, Europa e Asia.

Indice

Prefazione di <i>Cesare Cornoldi</i>	XI
Presentazione alla prima edizione di <i>Sally J. Rogers</i>	XIII
Presentazione alla seconda edizione	XV
1. Federico e gli altri	1
2. Passato, presente e futuro della ricerca sull'autismo	5
2.1. Sviluppo storico della ricerca sull'autismo	5
2.2. La concezione dell'autismo ai giorni nostri	13
2.3. Caratteristiche cliniche	15
2.4. Esordio e traiettorie evolutive	21
2.5. Guardando al futuro: punti fermi, questioni irrisolte e nuove sfide	25
2.6. Considerazioni conclusive	29
3. Reciprocità sociale e intersoggettività	31
3.1. Introduzione	31
3.2. La mente sociale: sviluppo tipico e autismo	32
3.3. Indagini sulle cause del deficit sociale	43
3.4. Considerazioni conclusive	58
4. Cognizione e percezione	61
4.1. Introduzione	61
4.2. Caratteristiche sensoriali	61
4.3. Percezione	65
4.4. Autismo e genio	70
4.5. La categorizzazione concettuale	72
4.6. Funzioni esecutive	76
4.7. Considerazioni conclusive	78

5. Imitazione e apprendimento	80
5.1. Introduzione	80
5.2. Imitazione e sviluppo	81
5.3. L'imitazione nell'autismo	83
5.4. Ipotesi sulla natura delle anomalie nel comportamento imitativo nell'autismo	87
5.5. Indagini sui processi componenti	90
5.6. Dalla percezione all'azione: autismo, imitazione e neuroni specchio	99
5.7. Considerazioni conclusive	101
6. Comunicazione e linguaggio <i>con Sara Congiu</i>	103
6.1. Introduzione	103
6.2. Lo sviluppo della comunicazione: una prospettiva evolutiva	104
6.3. La comunicazione nell'autismo	107
6.4. Meccanismi alla base dei sintomi comunicativi nell'autismo	113
6.5. Considerazioni conclusive	117
7. L'intervento: cosa funziona e cosa non funziona	118
7.1. Introduzione	118
7.2. Che tipo di intervento per i bambini con autismo?	119
7.3. Approcci basati sull'analisi applicata del comportamento (ABA)	120
7.4. Programma TEACCH e approcci di comunicazione aumentativa e alternativa	125
7.5. Interventi naturalistici evolutivi comportamentali ed Early Start Denver Model	127
7.6. E quindi: cosa funziona?	130
7.7. Interventi farmacologici	135
7.8. Terapie alternative	135
7.9. Il packing: autismo e psicoanalisi	139
7.10. Comunicazione facilitata	141
7.11. Considerazioni conclusive	142
Bibliografia	145
Glossario	195

Prefazione

.....

Mi è gradito presentare questa nuova edizione del volume di Giacomo Vivanti sull'autismo, profondamente rinnovata e aggiornata. Basterà al lettore considerare la bibliografia per rendersi conto di quanti elementi nuovi siano presenti a testimonianza della ricchezza della produzione scientifica degli ultimi anni. L'evoluzione nel campo dell'autismo, infatti, non ha riguardato soltanto la sua sistematizzazione clinica (ben evidenziata dai cambiamenti introdotti nel DSM-5), ma anche la conoscenza del disturbo.

La carrellata sull'evoluzione della ricerca sull'autismo a partire dai primi dati osservativi di fine Settecento, passando per l'approdo al metodo scientifico e alla psicologia sperimentale, viene a evidenziare sempre di più un approccio che integra gli aspetti comportamentali e quelli neurobiologici. Dopo aver effettuato una rassegna delle principali teorie esplicative delle difficoltà socio-relazionali del disturbo dello spettro autistico (teoria della mente, espressione estrema del cervello maschile, neuroni specchio, motivazione sociale), viene presentata l'interessante proposta di un modello interpretativo integrato, che ha visto proprio in Vivanti uno dei promotori: essa identifica nell'apprendimento sociale il processo chiave su cui convergono le diverse traiettorie anomale di sviluppo osservate nell'autismo. Da questo punto di vista, fa piacere che una presentazione sistematica e aggiornata della mente autistica sia opera di persona autorevole che ha saputo imporsi anche in campo internazionale, cosa ahimè tuttora rara per gli studiosi italiani di neurosviluppo. Giacomo Vivanti è infatti molto apprezzato anche all'estero, ha pubblicato lavori importanti sull'autismo in riviste internazionali, ha un ruolo significativo in una delle maggiori riviste scientifiche del settore, è professore presso il Drexel Autism Institute di Filadelfia.

Ho guardato, insieme con alcuni collaboratori della mia équipe che sono specificamente interessati all'autismo, questa nuova edizione del volume e abbiamo colto numerosi aspetti di notevole interesse. Vorrei in particolare ricordare la prospettiva life span con l'esame delle traiettorie evolutive e dunque il riferimento non solo all'età evolutiva, ma anche all'età adulta (fascia d'età su cui in ricerca esistono ancora pochi dati); l'attenzione posta alle caratteristiche sensoriali e percettive tipiche del profilo ASD e alle più recenti ipotesi esplicative; la presentazione di nuovi studi basati su tecniche di neuroimmagine e eye-tracking, che documentano differenze nell'attività cerebrale e nei pattern attentivi durante compiti di elaborazione visiva anche se la prestazione comportamentale ai test percettivi è in norma; la presentazione di

differenti ipotesi esplicative delle anomalie nello sviluppo dell'imitazione e delle difficoltà nell'apprendimento sociale (deficit di motivazione sociale, deficit motori o esecutivi, deficit anche nell'imitazione "automatica", anomalie nell'integrazione visuomotoria).

Il testo affronta anche la tematica dell'intervento in ASD ponendo attenzione all'odierno dibattito su neurodiversità e autismo. Vengono presentati metodi di intervento che hanno evidenze scientifiche di efficacia, come ABA, TEACCH, ESDM, ma è anche incluso uno spazio per la discussione sulle terapie "alternative" (regimi alimentari, terapia chelante, packing), e sulla comunicazione facilitata, metodi che sono tutt'oggi diffusi ma non hanno prove scientifiche di efficacia.

Non sono sufficientemente esperto di autismo per potere riconoscere e evidenziare tutti gli altri aspetti importanti presenti nel volume, ma vorrei soffermarmi su uno che è stato mio oggetto di indagine negli ultimi anni e che vedo ben presentato nel volume. Il tema d'interesse cui mi riferisco è il profilo intellettivo dei bambini con disturbo del neurosviluppo, compresi quelli con disturbo autistico. La mia ricerca mi ha portato a evidenziare due risultati principali. Il primo risultato è che i bambini con autismo presentano degli aspetti di fragilità intellettiva, ma anche dei punti di forza (che possono emergere in maggiore o minore misura a seconda dello strumento di assessment utilizzato). A questo proposito, accanto alla descrizione dei deficit principali dell'autismo, il volume riporta alcune caratteristiche che possono costituire una risorsa nell'odierna cultura occidentale: ad es., la capacità di "pensare in modo diverso" può essere vista come potenziale per creare innovazione, gli interessi ristretti possono supportare l'impegno su temi importanti e battaglie sociali (come è accaduto per l'iperfocalizzazione sul tema del cambiamento climatico dell'attivista Greta Thunberg).

Il secondo punto su cui mi sono soffermato nella mia ricerca riguarda la cosiddetta "doppia eccezionalità" e cioè la presenza di talenti straordinari o di grande intelligenza in individui con disturbo del neurosviluppo che incontrano difficoltà scolastiche e nella vita di tutti i giorni. Le osservazioni riportate nel libro e alcune da me raccolte confermano la presenza di queste casistiche, ma invitano alla prudenza di fronte ad alcuni stereotipi tipici della cultura popolare trasmessi da film (ad es., *Rain Man*), o da attribuzioni di diagnosi a celebrità (come Isaac Newton, Michelangelo Buonarroti, Andy Warhol, Albert Einstein e Bill Gates), il cui effettivo profilo autistico è dubbio.

Cesare Cornoldi

Professore emerito di Psicologia
Università degli Studi di Padova

Presentazione alla prima edizione

In questo volume, Giacomo Vivanti passa in rassegna trent'anni di ricerca empirica sul mondo cognitivo, percettivo, sociale ed emotivo delle persone con autismo. Il testo, scritto in modo accessibile e fruibile ad un vasto pubblico (non solo clinici, ricercatori e "addetti ai lavori", ma anche genitori, studenti e persone con autismo), descrive il modo in cui la ricerca recente ha modificato la nostra concezione dell'autismo e la nostra interpretazione dei comportamenti e dei sintomi che caratterizzano questa complessa sindrome. L'introduzione di nuovi strumenti metodologici e sofisticate tecniche di ricerca ha permesso inoltre di accantonare definitivamente alcuni dei vecchi miti ancora latenti nel modo in cui pensano all'autismo sia i professionisti che i non addetti ai lavori. In questo libro si discutono dati che hanno ribaltato questi vecchi modi di pensare: l'idea, per esempio, che i bambini con autismo rifiutino il contatto sociale, che non formino legami di attaccamento con i genitori o che non possano imparare a parlare. Nessuna di queste idee è sopravvissuta al banco di prova della ricerca empirica: il quadro emerso dalla ricerca recente, discusso in dettaglio in questo lavoro, è quello di un'organizzazione neuropsicologica e comportamentale molto più sfaccettata, che nulla ha che vedere con un "ritiro relazionale", ma che si differenzia da quella dei bambini con sviluppo tipico sulla base di un diverso assetto dei vincoli biologici che regolano lo sviluppo della cognizione sociale e non sociale. Viene descritta inoltre la ricerca recentissima sulle caratteristiche dell'autismo nei primi anni e mesi di vita, basata su nuove tecniche di indagine longitudinale sui bambini a rischio. I risultati di tali ricerche hanno colto di sorpresa anche i tecnici del settore, dimostrando che non sembrano esserci anomalie nel comportamento dei bambini con autismo nei primi 6 mesi di vita. Quello che emerge, invece, è un quadro di progressiva decelerazione nello sviluppo di aree sociali e non sociali tra i 6 e i 24 mesi. La maggior parte dei bambini con autismo, quindi, ha un comportamento sociale normale nei primi mesi di vita, un dato che mette in crisi le teorie più strettamente evolutive, basate sull'idea di meccanismi "a cascata" nella patogenesi dell'autismo.

Nella parte del libro dedicata al trattamento, sono passate in rassegna le prove di efficacia degli interventi più diffusi per l'autismo. I dati documentano l'efficacia di interventi basati su procedure e principi diversi, come il modello di Lovaas e l'*Early Start Denver Model*, fondati entrambi su strategie educative applicate in modo intensivo, coerente e precoce. Questi interventi educativi, quando realizzati in modo

rigoroso e sistematico, possono portare a miglioramenti cruciali su diversi piani, come l'intelligenza generale, le abilità comunicative e sociali e il linguaggio (con stime dell'85-90% di bambini che imparano a parlare quando il trattamento è somministrato nei primi tre anni di vita). Tuttavia, l'efficacia degli interventi educativi basati su strategie cognitivo-comportamentali si estende a tutte le età, in particolare riguardo alle abilità di autonomia quotidiana e alla riduzione dei problemi comportamentali. Gli interventi mirati ad insegnare le abilità carenti nelle persone con autismo sulla base di strategie ispirate ad una metodologia scientificamente fondata sono di gran lunga quelli più efficaci, come argomentato dagli autori sulla scorta dei dati empirici attualmente disponibili.

In questo libro, Vivanti si muove nella cornice contemporanea delle neuroscienze cognitive, creando un ponte tra ricerca comportamentale e neurobiologica e superando la logica anacronistica della distinzione tra spiegazioni psicologiche e spiegazioni biologiche. Di recente, nuove procedure e tecnologie introdotte nella ricerca sull'autismo hanno permesso di tracciare modelli sempre più articolati del rapporto tra cervello e comportamento, tra dato biologico e realtà clinica, aprendo la strada ad un nuovo modo di leggere l'autismo e di considerare le possibilità esplicative della ricerca. Un buon esempio di tali procedure è la tecnica dell'eye-tracking, introdotta solo pochi anni fa, e che, come illustra brillantemente Vivanti, ha permesso un salto di qualità nella nostra comprensione dell'autismo dal "punto di vista" di chi ne è affetto. Altre tecniche recenti come quelle di neuroimmagine funzionale e di analisi dell'attivazione fisiologica hanno allargato la nostra prospettiva e suggerito nuove ipotesi e direzioni di ricerca, come illustrato più volte nelle pagine di questo libro.

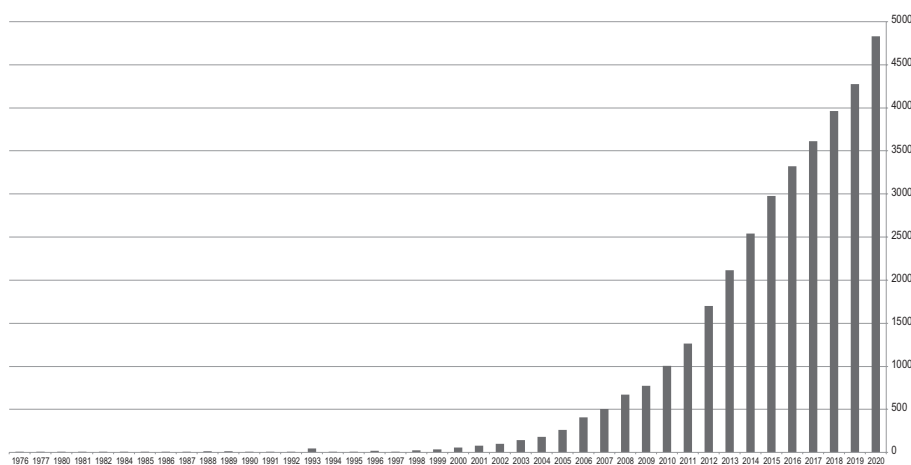
Concludendo, Vivanti, uno psicologo, ricercatore e clinico di grande talento, offre al lettore un'analisi dettagliata dei lavori di ricerca più importanti condotti negli ultimi anni, fornendo nuovi ponti di collegamento per la comunità scientifica internazionale, il mondo clinico e riabilitativo, i genitori, gli enti di tutela e le persone con autismo. La sua personale esperienza e comprensione delle persone con autismo si riflette in ogni sezione del testo, così come lo spessore intellettuale, la coerenza concettuale e il rigore metodologico con cui offre al lettore le lezioni più illuminanti di trent'anni di ricerca empirica nel campo dell'autismo.

Sally J. Rogers

Professore emerito di Psichiatria e scienze del comportamento
MIND Institute, University of California, Davis Medical Center,
Sacramento, California

Presentazione alla seconda edizione

Nell'ultimo decennio, la ricerca sull'autismo ha accelerato il passo in modo drastico. Come illustrato nel grafico qui sotto, sono stati pubblicati più studi scientifici sull'autismo a partire dal 2010, l'anno in cui è uscita la prima edizione di questo libro, che in tutti i decenni precedenti messi insieme. Per illustrare la portata di questa accelerazione, gli studi sull'autismo su cui si basava la prima versione della *Mente autistica* costituiscono ora meno di un decimo della letteratura scientifica sul tema.



Numero di studi sul tema dell'autismo pubblicati su riviste scientifiche dal 1976 al 2020 (fonte: Pubmed). L'anno di pubblicazione della prima edizione della *Mente autistica* è il 2010 (Omega Edizioni, Torino).

A questo aumento vertiginoso di ricerche scientifiche sono corrisposti cambiamenti profondi nel modo in cui l'autismo è concepito. Sono cambiati i criteri che utilizziamo per attribuire la diagnosi di autismo, le pratiche di intervento e le conoscenze relative a cause, basi biologiche e aspetti psicologici della sindrome autistica. Ma non sono solo i progressi nella scienza ad aver segnato lo scorso decennio: è cambiato anche il modo in cui l'autismo è percepito dalla società, e le persone con autismo

sono sempre più considerate per i contributi che hanno da offrire e le potenzialità che possono realizzare. Inoltre, paradossalmente, è cambiato anche il passato: grazie alla digitalizzazione degli archivi e al recupero di documenti rimasti a lungo inaccessibili, sono stati chiariti, e in alcuni casi riscritti, i più importanti snodi storici che hanno indirizzato l'evoluzione del concetto di autismo.

Nonostante questi passi avanti, le domande aperte e gli enigmi irrisolti superano di gran lunga le aree in cui la ricerca ha portato a conclusioni definitive – e, come vedremo, i nuovi dati hanno spesso ribaltato predizioni e assunzioni, mostrando scenari più sfaccettati di quelli ipotizzati originariamente. La seconda edizione di questo libro, completamente riveduta, ampliata e aggiornata alla luce dei progressi scientifici e culturali maturati nel decennio scorso, percorre le direzioni di indagine più importanti della ricerca sulla mente autistica, illustrando i dati, le ipotesi, i passi avanti e le molte sfide che l'autismo continua a porre alla scienza e alla società.

Giacomo Vivanti

1

Federico e gli altri

Federico è un ragazzino dall'aspetto del tutto normale, sta seduto tranquillo e sembra essere a suo agio nel reparto di neuropsichiatria infantile dove è ricoverato. La diagnosi riportata sulla sua cartella è "autismo", una nota aggiunge che il suo quoziente intellettivo è nella media.

Si guarda intorno, sembra in attesa di istruzioni; accoglie con entusiasmo la mia proposta di fare un gioco sugli animali. "Ti spiego le regole", gli dico. "Ora scriverò su questo foglio il nome di un animale, senza fartelo vedere. Tu devi indovinare che animale è facendomi delle domande".

Scrivo "rana" sul foglio e dico a Federico che può iniziare. Lui, sorridendo, mi chiede: "Che animale è? È un gatto?".

"Non puoi chiedermi che animale è, devi cercare di indovinarlo tu in base agli indizi che ti do. Puoi chiedermi per esempio se è grande, se è piccolo, se vola..."

"È grande?", mi chiede subito.

"Non tanto, è grande come la mia mano".

"È piccolo?"

"È grande come la mia mano..."

"Un gatto?"

"No, più piccolo".

"Un gatto piccolino?"

"Non è un gatto. Ti do un indizio: vive vicino all'acqua".

"Un gatto che vive vicino all'acqua..."

"È un animale che inizia per 'r', finisce per 'a', è verde e salta".

Federico ci pensa un po', poi dice: "Un gatto che..."

"È una rana" dico.

"Una rana!", sorride Federico.

"Ora tocca a te pensare ad un animale", gli dico passandogli un foglio di carta, "e io devo capire che animale è facendoti delle domande. Scrivi il nome di un animale, senza farmelo vedere".

Federico inizia a scrivere sul suo foglio, letteralmente, "il nome di un animale". Intanto copre il foglio con una mano; dalla mia posizione, tuttavia, posso vedere benissimo quello che sta scrivendo.

"Devi scrivere il nome dell'animale che hai pensato", gli dico, "e io devo cercare di indovinare che animale è. Hai pensato ad un animale?"

“Sì”, risponde, “un gatto”.

“Ma non dovevi dirmelo”, gli dico sorridendo.

“L'importante è partecipare”, risponde lui.

Perché Federico non riesce a giocare a un gioco che bambini molto più piccoli di lui saprebbero fare? E che cosa c'entra l'autismo, una condizione che riguarda soprattutto il comportamento sociale, con la difficoltà ad indovinare il nome di un animale tenendo in considerazione le informazioni che vengono date? Lasciamo in sospeso queste domande e passiamo ad un altro ragazzino con autismo, che si chiama Tullio. Tullio, come molti bambini con autismo, non ha le capacità verbali di Federico: non parla e comprende poco di quello che gli dicono. Spesso si tappa le orecchie, sia a casa che a scuola, quando sente un rumore forte: succede ad esempio quando c'è un'insegnante che grida, un cane che abbaia, la campanella che suona, un motorino che passa, la musica troppo alta. Però c'è qualcosa di strano in questo suo comportamento: a volte Tullio ha le orecchie tappate anche quando c'è silenzio. Osservandolo con attenzione, sua madre si accorge che i momenti in cui Tullio si tappa le orecchie non sono casuali: succede soprattutto quando sta preparando da mangiare, ma anche quando passano di fianco ad un tratto di strada in cui è stato da poco messo del cemento fresco, o entrando in una stanza appena riverniciata. Tullio si tappa le orecchie per proteggersi dai rumori forti e, apparentemente, anche dagli odori forti. Perché lo fa? Non si accorge della differenza tra la stimolazione uditiva e quella olfattiva? E ancora una volta, cosa c'entra l'autismo, una “disabilità sociale”, con quest'apparente incapacità di discriminare gli stimoli sensoriali?

Anche il comportamento di Giorgia è difficile da spiegare: a soli sei anni è molto più brava dei suoi genitori nel trovare la macchina lasciata in un enorme parcheggio. Tuttavia, quando vede il suo giocattolo preferito su uno scaffale alto, anziché chiedere l'aiuto di qualcuno cerca in tutti i modi di prenderlo da sola, spostando sedie e sgabelli e arrampicandosi sui mobili, e dopo aver tentato invano varie volte inizia a gridare sdraiandosi per terra e sbattendo la nuca sul pavimento.

Luca, invece, che ha solo tre anni, non mostra molto interesse per i coetanei, ma ama giocare con l'acqua, versandola da un bicchiere all'altro. Fin da quando era piccolissimo, i genitori hanno notato qualcosa di davvero strano: non si volta mai quando lo chiamano, anche se ripetono il suo nome più volte a pochi centimetri da lui. Eppure, quando sente in lontananza il suono della televisione che trasmette la sigla del suo cartone animato preferito, corre immediatamente davanti allo schermo.

Anche Domenico, mentre giochiamo, non mi presta la minima attenzione: è completamente assorbito da un giocattolo a molla. Parla solo quando decido di togliergli il giocattolo: senza guardarmi in faccia cerca di raggiungere il giocattolo arrampicandosi sulle mie gambe e intanto dice “grazie bambino, grazie bambino”. Dice la stessa frase anche alla madre, quando la vede con un pacchetto di biscotti in mano. Domenico ha un fratello in età adolescenziale, Ernesto, che è lì solo perché sta accompagnando il resto della sua famiglia, ma il suo comportamento attira immediatamente l'attenzione dello staff clinico. Sta disegnando degli uccelli su un foglio di carta, e quando una collega gli chiede: “Cosa disegni?”, lui risponde: “Il becco”. Anche se la risposta descrive in modo accurato ciò che sta disegnando in quel

momento, è strano che non risponda “un uccello” – ma è ancora più strano che, quando gli dico che il suo disegno è molto bello, lui mi risponda “Dottore, lei ha detto una grande verità” e poi si lancia in un monologo sugli altri disegni che ha fatto durante la settimana. Quando lo interrompo gentilmente per chiedergli qualcosa, ricomincia da capo il suo monologo. Sua madre scuote la testa e dice: “È per questo che a scuola ha pochi amici...”

Infine c'è Gabriele, che spesso, quando una persona si avvicina a lui, le prende la mano, la mette sul palmo aperto della propria e la agita in modo tale che le dita si muovono come sulla tastiera di un pianoforte. Quando le dita della persona si muovono nel modo giusto, Gabriele sorride estasiato mettendosi ancora di più sulle punte dei piedi e agitando l'altro braccio. In molti casi, però, sembra insoddisfatto e mette la propria mano su quella della persona che sta muovendo le dita per farla rallentare o accelerare, fino a quando la persona non capisce qual è la velocità giusta. Solo allora il suo viso si allarga in un immenso sorriso.

L'unica cosa che sembra accomunare i comportamenti descritti sopra, a cui si potrebbero aggiungerne molti altri, è che sono messi in atto da bambini con una diagnosi di autismo. Qual è il significato di questi comportamenti? Si potrebbe rispondere, intuitivamente, che questi bambini “si comportano così perché sono autistici”. Ma non è così, anzi è proprio il contrario: *sono autistici perché si comportano così*. Come vedremo tra poco, infatti, la diagnosi di autismo offre solo una descrizione, ma non una spiegazione, di questi fenomeni apparentemente diversi tra loro. Per capire il comportamento di questi bambini, dobbiamo capire in che modo funziona la loro mente, ovvero il modo in cui percepiscono il mondo che li circonda, rispondono agli stimoli che ricevono e organizzano il loro comportamento. Così come capiamo il comportamento di un bambino che cresce in una tribù sperduta in un angolo remoto del pianeta solo se andiamo a visitare il mondo fisico e culturale in cui vive, possiamo spiegarci tutti i comportamenti descritti sopra solo se “visitiamo” il mondo cognitivo ed emotivo delle persone con autismo.

Si tratta di un compito difficile, perché i comportamenti che abbiamo visto sono espressione di processi mentali molto diversi tra loro, che fanno riferimento ad aree diverse della cognizione. Ad esempio, per spiegare il comportamento di Federico, che non riesce a partecipare al gioco in cui deve indovinare il nome di un animale in base alle informazioni che gli vengono date, dovremo capire come funziona la sua memoria (riesce a tenere in mente le informazioni che gli do?), la sua attenzione (sta facendo attenzione a quello che gli dico? o la sua attenzione è attratta da qualcos'altro?), e la sua capacità di generare ipotesi e creare rappresentazioni mentali (è in grado di immaginare altri animali oltre ai gatti? può formare nella sua mente l'immagine di un animale?). Per spiegare come mai non nasconde correttamente con la mano quello che sta scrivendo, dovremo capire se sta considerando o meno la mia prospettiva; per spiegare come mai, quando gli ho detto di scrivere il nome di un animale su un foglio, ha scritto letteralmente “il nome di un animale”, dovremo capire in che modo utilizza le informazioni relative al contesto sociale per interpretare il linguaggio al di là del suo significato letterale.

In modo simile, per spiegare il comportamento di Tullio che si tappa le orecchie

quando sente suoni o odori forti, dovremo capire in che modo la sua mente elabora ed integra gli stimoli sensoriali. Per spiegare come mai Giorgia cerca in tutti i modi di prendere un giocattolo da sola invece di fare un semplice cenno alla madre e indicare il giocattolo, e come mai Domenico dice “grazie bambino” quando vuole ottenere qualcosa, dovremo capire in che modo questi bambini apprendono e usano il linguaggio, mentre per capire come mai Luca non si volta quando lo chiamano ma si accorge subito della musica del suo cartone animato preferito dovremo indagare in che modo la sua mente elabora gli stimoli di tipo sociale. Infine, per capire perché Ernesto, quando gli chiediamo cosa sta disegnando, risponde “il becco” anziché “un uccello”, dobbiamo esaminare il modo in cui nella sua mente le unità che compongono uno stimolo sono integrate in significato di insieme.

Tutti questi processi, insieme ad altri di rilevanza cruciale come le abilità imitative, le abilità visuospaziali e la percezione ed espressione delle emozioni, sono stati indagati nel corso di oltre cinquant'anni di ricerca sull'autismo. I dati emersi hanno generato un quadro affascinante in continua evoluzione, ribaltando spesso vecchie ipotesi, complicando spiegazioni apparentemente perfette e portando a progressi importanti per la vita delle persone con autismo e le loro famiglie. In questo libro ripercorrerò le tappe principali del viaggio compiuto dalla ricerca scientifica alla ricerca di una risposta alla domanda “Come funziona la mente autistica?”.

Due note in preparazione per questo viaggio. In primis, in questo libro faccio in genere riferimento a “bambini” con autismo, pur essendo consapevole che l'autismo è una condizione che non riguarda solo l'infanzia e che le manifestazioni dell'autismo possono esprimersi in modi diversi a diverse età. Questo focus riflette la mia esperienza clinica e di ricerca, che è rivolta prevalentemente all'età infantile e prescolare, e la cornice evolutiva dei miei studi, che enfatizza l'esame delle prime manifestazioni comportamentali e della loro evoluzione nei primi anni di vita come chiave per comprendere lo sviluppo psicologico durante l'intero arco di vita. In secondo luogo, ho scelto di utilizzare il termine “con autismo”, anziché “autistico” pur essendo consapevole che alcune persone con diagnosi di autismo o che si riconoscono nella categoria diagnostica o culturale di autismo preferiscono che si usi l'espressione “autistico”. Come discusso di recente (Vivanti, 2020a), entrambe le designazioni sono a mio giudizio accettabili, perché mettono in luce aspetti diversi ma complementari relativi all'esperienza di una diagnosi di autismo – l'enfasi sulla persona come portatrice di diritti e caratteristiche uniche al di là della diagnosi nel primo caso, e l'enfasi sull'esperienza di autismo come parte integrante del proprio modo di essere nel secondo caso. Spero che queste pagine illustrino la mia attenzione per entrambe le prospettive.

2

Passato, presente e futuro della ricerca sull'autismo

2.1. Sviluppo storico della ricerca sull'autismo

2.1.1. Le origini

Nel 1797, in una foresta dell'Aveyron, nel sud della Francia, c'è un ragazzino che vaga nudo tra gli alberi, tenendosi alla larga dai centri abitati. Lo catturano, e lui scappa; lo trovano di nuovo, e ancora una volta si dà alla fuga e torna nella foresta. Poi un giorno, di sua iniziativa, si avvicina ad un centro abitato. Non parla, preferisce stare nudo: la gente pensa che sia un “ragazzo selvaggio”, cresciuto nella natura, lontano dalla società. Viene affidato a Jean Itard, uno studente di medicina che ha idee rivoluzionarie sulle potenzialità curative della pedagogia e ritiene che nessun bambino sia “ineducabile”. Itard studia il comportamento del “ragazzo selvaggio”, a cui dà il nome di Victor, e descrive meticolosamente i suoi progressi educativi nel corso di cinque anni.

Stando al resoconto di Itard, inizialmente Victor non comunica né attraverso il linguaggio verbale né attraverso gesti, non sembra interessato ad interagire con gli altri e quando vuole qualcosa spinge il braccio delle persone verso ciò che desidera. Inoltre, vuole che gli oggetti siano sempre nella stessa posizione e risponde in modo inusuale agli stimoli sensoriali: per esempio, salta sulla sedia quando qualcuno rompe il guscio di una noce con lo schiaccianoci, ma non ha nessuna reazione di fronte al suono assordante di un colpo di fucile. Nonostante i progressi in alcune aree, come l'accoppiamento di forme e lettere dell'alfabeto, i tentativi di insegnargli a parlare e ad interagire con gli altri avranno scarso successo (Itard, 1801-1806).

Il quadro che emerge dal resoconto di Itard è quello di un bambino che ha difficoltà a comunicare e ad interagire, tollera male i cambiamenti e le transizioni e risponde in modo anomalo agli stimoli sensoriali – un quadro comportamentale che un secolo e mezzo dopo verrà definito come *autismo*.

Ad introdurre il concetto di autismo nella letteratura scientifica occidentale è Leo Kanner, uno psichiatra di origine ucraina emigrato negli Stati Uniti dopo gli studi a Berlino, che nel 1943 descrive una serie di bambini caratterizzati da un “disturbo autistico del contatto affettivo”. Questi bambini, scrive Kanner, sembrano congenitamente incapaci di interagire normalmente con gli altri e hanno una forte resistenza al

cambiamento, come se si sentissero a loro agio solo in situazioni routinarie e prevedibili. Spesso sono in grado di parlare, eppure non utilizzano le loro capacità verbali per comunicare socialmente, e insistono nel voler fare sempre le stesse cose. Queste due osservazioni, le anomalie nella comunicazione sociale e la presenza di comportamenti ripetitivi e stereotipati, corrispondono ai sintomi che ancora oggi un clinico deve osservare per fare una diagnosi di autismo (Volkmar e McPartland, 2014).

L'aspetto che colpisce di più Kanner è la difficoltà che i suoi piccoli pazienti hanno nell'interagire con gli altri, il loro essere in apparenza più orientati verso gli oggetti che verso le persone: per questo li definisce "autistici". Questo termine era stato usato per la prima volta nel 1911 dallo psichiatra svizzero Eugen Bleuler (1857-1939) per descrivere la tendenza, da parte di alcuni suoi pazienti affetti da schizofrenia, a ritirarsi in un mondo interno inaccessibile agli altri. Kanner, nella sua relazione, riconosce in modo esplicito che i bambini di cui parla hanno una sindrome distinta dalla schizofrenia – non sembrano avere deliri e allucinazioni e presentano i sintomi fin dalla prima infanzia – e tuttavia, nell'usare il termine "autismo", fa riferimento a quest'apparente inaccessibilità: i bambini che descrive hanno delle regole tutte loro, sembrano indifferenti a ciò che fanno o vogliono gli altri, non sono interessati a condividere i loro interessi e il loro comportamento sembra seguire delle logiche diverse da quelle che governano il modo di stare al mondo delle persone "normali".

E la causa? Cosa provoca questo "disturbo autistico del contatto affettivo"? La prima ipotesi di Kanner è che ci sia un'alterazione congenita dello sviluppo del cervello, e a questo proposito annota che la circonferenza cranica di alcuni di questi bambini è più larga del normale e che uno dei suoi pazienti è colpito da frequenti crisi epilettiche. Tuttavia, successivamente Kanner ci ripensa e negli anni cinquanta, allineandosi con il clima culturale della sua epoca, decide che sono i genitori a causare i sintomi dell'autismo. Come vedremo più avanti, ci aveva visto giusto la prima volta, ma ci vorranno decenni prima che l'equivoco sulla responsabilità dei genitori venga chiarito.

Intorno allo stesso periodo, sull'altra sponda dell'Atlantico, Hans Asperger, direttore del reparto di "Pedagogia curativa" della Clinica Pediatrica dell'Università di Vienna, pubblica una relazione scientifica che parla di bambini affetti da "psicopatia autistica" (Asperger, 1944). Hanno caratteristiche simili a quelle descritte da Kanner, e anche Asperger sceglie il termine "autistico" per descrivere la loro tendenza (apparente) al ripiegarsi su stessi, la scarsa capacità di formare e sostenere interazioni sociali e la presenza di interessi ristretti e ripetitivi. Fino a tempi recenti il fatto che Kanner e Asperger abbiano identificato lo stesso fenomeno nello stesso periodo e lo abbiano entrambi definito come "autismo" è stato attribuito al caso – dopotutto, negli anni quaranta Kanner e Asperger erano divisi da un oceano e da una guerra mondiale, rendendo plausibile l'idea che fossero all'oscuro ognuno del lavoro dell'altro. In realtà, documenti emersi di recente suggeriscono che non si sia trattato di una coincidenza (si veda il box 1).

Ci sono alcune differenze tra l'autismo descritto da Asperger e quello descritto da Kanner. Mentre i bambini descritti da Kanner hanno diversi gradi di compromissione a livello cognitivo e verbale (per esempio, alcuni sono essenzialmente muti, mentre altri sono in grado di lanciarsi in lunghi monologhi), i casi descritti da Asperger

Box 1. Kanner, Asperger e gli altri pionieri della ricerca sull'autismo

Tra i molti colpi di scena emersi nei dieci anni passati dalla prima edizione di questo libro, c'è la prova, documentata dal giornalista Steve Silberman (2015), che Kanner e Asperger non abbiano “scoperto” l'autismo in modo indipendente l'uno dall'altro. Kanner, nella sua relazione scientifica del 1943, fa riferimento ad un suo collaboratore di nome Georg Frankl; lo stesso nome, Georg Frankl, compare in un documento che riporta i nomi dell'équipe della clinica pediatrica dell'Università di Vienna in cui lavorava Asperger negli anni trenta. Si tratta della stessa persona, un collega e stretto collaboratore di Asperger che nel 1937, in quanto ebreo, fugge dalla Vienna nazista e viene accolto da Kanner nella sua clinica a Baltimora. È plausibile che nel suo viaggio dall'Austria agli Stati Uniti il dottor Frankl abbia portato con sé il germoglio dell'idea di “autismo” coltivato da Asperger durante la loro collaborazione a Vienna, ispirando l'articolo di Kanner. Rimane il mistero del perché questo collegamento non venga mai menzionato né da Kanner, né da Asperger, né da Frankl, lasciando che per decenni la contemporanea comparsa di due articoli su un fenomeno mai descritto prima chiamato “autismo” fosse attribuita al caso (cfr. Silberman, 2015, per alcune ipotesi sulle ragioni di questa reticenza).

Ma il dibattito su chi abbia “scoperto” l'autismo si estende ad altre epoche e parti del mondo – nel 1925 in Unione Sovietica, la psichiatra Grunya Sukhareva usa la parola “autistico” per descrivere una serie di bambini caratterizzati da difficoltà sociali, tendenza alla ripetitività e risposte sensoriali anomale. La sua relazione scientifica verrà anche tradotta in tedesco, quindi è possibile che Asperger l'abbia letta, tuttavia non ne farà mai menzione. Al di là dei meriti e delle reticenze di Kanner e degli altri pionieri, queste vicende sono una testimonianza di come i bambini con autismo siano esistiti in tutte le epoche e tutte le parti del mondo, anche se solo nel ventesimo secolo viene avanzato il concetto di “autismo” come categoria diagnostica. Uno di questi bambini è probabilmente Victor, il ragazzo selvaggio di cui abbiamo parlato in apertura, vissuto oltre un secolo prima di questi eventi. I suoi contemporanei credevano che non parlasse e non socializzasse perché era cresciuto nella foresta come un lupo, lontano dalla società. Uno scenario più realistico, secondo molti, è che le sue difficoltà fossero manifestazioni di sintomi autistici e che nella foresta ci si sia perduto o vi sia stato abbandonato, forse proprio a causa della sua condizione (Frith, 1989).

hanno linguaggio e intelligenza nella norma. Per Kanner l'autismo è una condizione rara e “monolitica” (ovvero presente o assente, senza vie di mezzo), mentre Asperger vede nell'autismo un continuum che confina con la “normalità”. Inoltre, la relazione di Kanner è incentrata su deficit e difficoltà, mentre Asperger nota che alcuni sintomi di questa condizione, come la tendenza a focalizzarsi su interessi ristretti senza farsi “distrarre” dal mondo sociale, possono costituire un punto di forza (oggi diremmo un “asset”). Alcuni dei suoi pazienti, scrive il medico viennese, sembrano “piccoli

professori”, e la loro insistenza a focalizzarsi su interessi specifici e inusuali può offrire importanti contributi alla società.

L'enfasi posta da Asperger sulle potenzialità e i talenti dei suoi giovani pazienti può apparire in controtendenza con lo spirito della sua epoca. Nel periodo in cui Asperger scrive la sua relazione, l'Austria è annessa alla Germania nazista e le persone con disabilità vengono sistematicamente eliminate: un programma speciale del regime nazista, inaugurato nel 1939, è specificatamente rivolto ai bambini con disabilità, definiti nei documenti ufficiali “mangiatori inutili” e “inadatti a vivere”. Saranno sterminati a migliaia – tra loro, sicuramente, moltissimi bambini con autismo. Questo sterminio ebbe luogo all'interno di “cliniche specializzate”, come la famigerata Am Spiegelgrund, dove i bambini venivano mandati a morire se ritenuti “ineducabili” o “un peso per la società” dal loro medico curante (Sheffer, 2018). In questo scenario apocalittico, le idee di Asperger sui talenti e le capacità dei suoi pazienti con autismo sono state descritte da molti (me compreso, nella prima edizione di questo libro) come un'espressione di eroismo. Documenti portati alla luce pochi anni fa hanno ribaltato questa narrazione, rivelando che Hans Asperger, negli anni in cui descriveva le potenzialità dei bambini con autismo che avevano un'intelligenza nella norma, inviava ad Am Spiegelgrund, la clinica dello sterminio, i bambini con compromissioni più gravi (Czech, 2018; Sheffer, 2018). La motivazione indicata da Asperger nelle sue lettere di invio era che questi costituivano solo un peso per la società. L'idea che i bambini con autismo non possano dare contributi alla società a meno che non abbiano un quoziente intellettivo nella norma è un'esemplare espressione della cultura nazista, ma sopravviverà molto a lungo, con strascichi fino ai giorni nostri (un tema su cui torneremo).

Con la vittoria degli Alleati, negli anni del dopoguerra gli scritti di Asperger sull'autismo cadranno nell'oblio, comprese le sue intuizioni più lungimiranti, e sarà la relazione di Kanner ad introdurre il concetto di autismo nel mondo clinico e scientifico, influenzando in modo determinante concezioni e rappresentazioni di questa condizione fino ad oggi (per un approfondimento sulla “sindrome di Asperger”, si veda il box 2).

Box 2. La sindrome di Asperger

L'etichetta diagnostica di “sindrome di Asperger” è stata introdotta nella quarta edizione del DSM (1994) per descrivere un sottotipo meno grave di autismo all'interno della famiglia dei “disturbi pervasivi dello sviluppo”, la categoria utilizzata all'epoca per classificare autismo e condizioni correlate. Nella definizione diagnostica di “sindrome di Asperger” rientravano individui con difficoltà nella reciprocità sociale e comportamenti rigidi e ripetitivi (come nell'autismo “classico”), ma con abilità verbali nella norma. Con l'introduzione del DSM-5 (2013), questa categoria diagnostica è stata abolita. Questo non significa che non esistano persone che rispondono a questi criteri, ma i loro sintomi vengono oggi fatti rientrare nella diagnosi di “disturbo dello spettro autistico”.

L'abolizione della distinzione tra "autismo" e "sindrome di Asperger", che ha suscitato e continua a suscitare polemiche, è stata motivata dall'assenza di fattori in grado di demarcare un confine chiaro tra le due condizioni. Per esempio, non sono stati identificati profili di rischio genetico, di funzionamento neuropsicologico, o di attività neurale che fossero specifici della sindrome di Asperger. Inoltre, uno studio che ha coinvolto dodici centri diagnostici specializzati negli USA ha mostrato che i bambini tendevano a ricevere una diagnosi di Asperger piuttosto che di autismo a seconda del centro in cui veniva fatta la diagnosi, anziché in merito al loro quadro clinico. Di conseguenza, lo stesso bambino classificato come "Asperger" in una clinica in California avrebbe ricevuto una diagnosi di autismo in un centro diagnostico a New York – a seconda delle "abitudini diagnostiche" del centro in questione (Lord et al., 2012). In seguito a questa ed altre ricerche che suggerivano l'arbitrarietà della distinzione tra sindrome di Asperger e autismo, i due quadri clinici sono oggi visti come sfumature della stessa condizione (il disturbo dello spettro autistico), anziché categorie mutualmente esclusive (Vivanti, 2012).

Tuttavia, il concetto di "sindrome di Asperger" ha assunto nel corso degli anni una rilevanza sempre più ampia al di fuori del mondo clinico, andando a designare una specifica identità culturale, spesso definita come "cultura aspie", e un termine di uso comune che ha connotazioni positive. Per esempio, dire che una persona è "un po' aspie", negli Stati Uniti, significa sottolinearne la tendenza a fare le cose "a modo suo" piuttosto che in conformità alle aspettative sociali della maggioranza. Torneremo sul tema dello spettro autistico come identità culturale più avanti, in relazione al concetto di "neurodiversità".

2.1.2. Il dopoguerra e l'antiscienza dell'autismo

Nei due decenni successivi all'articolo di Kanner, si afferma l'idea che l'autismo sia causato dai genitori. I sintomi dell'autismo sono interpretati come una forma estrema di difesa messa in atto da bambini vulnerabili che, per proteggersi da genitori freddi e rifiutanti, si ritirano in un "guscio autistico". Questa nozione, tragicamente fuori bersaglio, è una manifestazione dello spirito dei tempi. Sono gli anni in cui la psicoanalisi si afferma come modello dominante in psichiatria nel mondo occidentale: i suoi principi sono raramente messi in discussione, le sue conclusioni sono spesso verdetti incontestabili (Eisenberg, 2001; Kandel, 2005).

Questa egemonia culturale influenza anche Leo Kanner, che negli anni cinquanta inizia a parlare di "madri frigorifero" (è lui a dare origine a questo termine) troppo distanti e intellettuali per dare ai figli il calore umano di cui hanno bisogno, rendendoli autistici. Rive in questo modo nella società il preconceito arcaico che la disabilità sia una colpa (Vivanti, 2006): il colpevole è individuato nella persona più vulnerabile, in questo caso una madre già provata dal trauma della nascita di un figlio disabile, e il giudice, portatore della verità rivelata, ha il dovere di allontanare la vittima dal carnefice.

L'apice di questo "approccio" fu raggiunto con la pubblicazione, nel 1967, del libro *La fortezza vuota*, di Bruno Bettelheim. La tesi sostenuta da Bettelheim, un emigrato austriaco sopravvissuto all'olocausto, è che i genitori dei bambini con autismo trattino i loro figli come i nazisti trattavano gli ebrei nei campi di concentramento, e l'unica salvezza per i bambini è quella di essere separati dagli aguzzini (Bettelheim, 1967). L'idea dell'autismo come estrema forma di lotta e difesa contro l'oppressione di un potere freddo e insensibile trova terreno fertile nell'immaginario e nelle rappresentazioni sociali di una generazione immersa in un clima di contestazione e di lotta, e il libro avrà un grande successo. Sulla scorta delle idee di Bettelheim, generazioni di genitori vengono colpevolizzati e generazioni di bambini con autismo verranno separati dai genitori e sottoposti a trattamenti psicodinamici infondati, spesso all'interno di ospedali psichiatrici.

2.1.3. Il cammino verso la scienza dell'autismo: psicologia sperimentale e metodo scientifico

La situazione iniziò a cambiare negli anni sessanta, quando alle pubblicazioni di carattere puramente speculativo si affiancarono e si sostituirono, nel mondo anglosassone, ricerche psicologiche basate sul metodo scientifico.

Uno dei primi esempi è lo studio "Auditory and visual memory in autistic and normal children" di Beate Hermelin e Neil O' Connor, che esamina le prestazioni di un gruppo di bambini con autismo e quelle di un gruppo di bambini con sviluppo tipico in una serie di test di memoria (O'Connor e Hermelin, 1967). Questo paradigma, tipico della psicologia sperimentale, si basa sul tentativo di "isolare la variabile" che si sta studiando, in questo caso la memoria visiva e uditiva. Per studiare la memoria secondo i parametri della ricerca scientifica, anziché riportare in modo aneddotico le osservazioni relative ad un caso ("quel bambino sembra ricordarsi delle cose che vede ma non di quelle che sente") e trarne delle conclusioni generali ("i bambini con autismo si ricordano di quello che vedono ma non di quello che sentono"), lo stesso test di memoria viene somministrato ad un gruppo di bambini con autismo e ad un gruppo di bambini senza autismo, e i risultati vengono confrontati. In questo modo sarà possibile determinare se l'appartenere ad uno dei due gruppi, ovvero se avere o meno una diagnosi di autismo, porti a rispondere in un certo modo al test. Le prove devono essere somministrate allo stesso modo per tutti, in modo che le modalità di somministrazione non aiutino certi soggetti a svantaggio di altri, e bisogna assicurarsi che le risposte al test riflettano solo la variabile che si vuole misurare (in questo caso, la memoria): se si utilizza un test di memoria che per essere superato richiede ottime abilità di comunicazione (un'area di deficit per i bambini con autismo), non sarà possibile imputare ad un diverso funzionamento della memoria le eventuali differenze tra i due gruppi. I risultati dell'esperimento in questione mostrano che i bambini con autismo hanno più difficoltà a ricordare stimoli presentati verbalmente rispetto a stimoli presentati visivamente – un pattern, replicato in ricerche successive, che ha implicazioni importanti per l'intervento e su cui torneremo.

Contemporaneamente, Ivar Lovaas e altri pionieri dell'analisi applicata del comportamento (*Applied Behavior Analysis* o ABA) iniziano ad utilizzare il metodo scientifico per valutare gli esiti di un nuovo approccio educativo per bambini con autismo (fino ad allora considerati "ineducabili"). Questo intervento si basa sull'analisi meticolosa e sistematica del modo in cui il comportamento dei bambini con autismo è condizionato – e condizionabile – dalle circostanze che precedono, accompagnano e conseguono al comportamento stesso. L'approccio di Lovaas, pur non privo di aspetti controversi (ne parleremo nel capitolo finale di questo libro, dedicato ai trattamenti) è rivoluzionario perché esula dalle speculazioni e si attiene ai fatti: vengono descritte con precisione chirurgica le abilità possedute dal bambino, quelle che si vogliono insegnare, le procedure utilizzate per l'insegnamento e gli esiti dell'intervento, definiti come i cambiamenti nel comportamento del bambino conseguenti all'intervento. Per assicurarsi che il cambiamento sia attribuibile all'intervento vengono confrontati gli esiti di bambini che hanno ricevuto l'intervento rispetto ad altri che non l'hanno ricevuto (gruppo di controllo), o il comportamento degli stessi bambini in una condizione in cui l'intervento è messo in atto, rispetto ad una condizione in cui non è messo in atto (condizione di controllo).

Ci sono molti altri aspetti che caratterizzano la metodologia della ricerca sperimentale, tuttavia questi studi pionieristici iniziano a definire gli elementi centrali alla base dell'approccio scientifico allo studio dell'autismo che trasformeranno la ricerca, l'intervento e la vita di molte persone con autismo nei decenni successivi. Questi elementi, che riflettono l'evoluzione della psicologia come disciplina scientifica, includono l'utilizzo di gruppi e condizioni di controllo, la descrizione precisa delle ipotesi che si vogliono testare e delle procedure sperimentali utilizzate e la predisposizione di misure volte ad isolare la variabile che viene studiata (per esempio, il cambiamento in seguito ad un intervento, o la prestazione ad un test di memoria) rispetto a variabili "confondenti" (per esempio, il fatto che il bambino stia ricevendo altri interventi allo stesso tempo, o il fatto che il test in questione richieda abilità linguistiche, oltre a quelle relative alla memoria). Grazie a questi accorgimenti, le ricerche possono essere *replicate* da altri ricercatori e con altri soggetti, spostando l'asse di osservazione dalle inferenze soggettive alla documentazione oggettiva dei fenomeni che vengono esaminati.

Si tratta di una chiave di volta nell'evoluzione della conoscenza nell'autismo perché permette di contrastare la tendenza umana ad adottare posizioni e trarre conclusioni basate su impressioni e convinzioni ideologiche. L'idea dell'autismo come risposta di un bambino vulnerabile all'oppressione da parte del freddo potere genitoriale resistette a lungo, ed è tuttora popolare in alcuni paesi (per esempio in Francia, e in modo latente in alcuni settori clinici e accademici in Italia; Vivanti e Salomone, 2014), perché coerente con narrazioni ideologiche fortemente radicate nella società, come l'idea che il comportamento dei genitori sia all'origine di ogni deviazione dalla "normalità" nei figli e quella dell'influenza dell'oppressione del potere sull'individuo. Come vedremo più avanti, l'affermazione dell'approccio scientifico allo studio dell'autismo non impedirà a nuove ideologie antiscientifiche di affermarsi nei decenni successivi – come la nozione infondata che l'autismo sia causato dai vaccini, su cui torneremo.

2.1.4. Verso il ventunesimo secolo: genetica, neuroscienze e studi sui genitori.

I paesi anglosassoni (così come l'Unione Sovietica, la cui produzione scientifica rimarrà però in gran parte inaccessibile all'Occidente fino a tempi recenti), alla fine degli anni sessanta sono culturalmente pronti per affrontare l'autismo da un punto di vista scientifico e interessati a verificarne le basi neurobiologiche nella prospettiva pragmatica di individuare cause ed interventi. Nel 1971, in un convegno diretto da Michael Rutter vengono diffusi alcuni nuovi dati sulla presenza di epilessia negli adolescenti con autismo, che sembrano evidenziare una base organica della condizione. Allo stesso incontro viene invitato a tenere una relazione Eric Schopler, che propone un'idea del tutto nuova per il trattamento: i genitori non sono i "nemici" da cui proteggere il bambino, ma i più importanti alleati dei clinici, e la collaborazione professionisti-genitori deve essere l'elemento fondante dell'intervento. I temi del convegno riflettono un cambiamento culturale inarrestabile: l'autismo è sempre più visto come una condizione causata da anomalie biologiche, e i genitori cominciano ad essere considerati come una risorsa, non un problema.

Vengono condotti studi controllati per verificare se sia il comportamento della madre a causare l'autismo nel figlio, e i dati non mostrano alcuna differenza tra i genitori dei bambini con autismo e genitori dei bambini senza autismo nelle modalità relazionali, nelle caratteristiche di personalità e nello stile di accudimento (DeMeyer, 1979; Koegel, Schreibman, O'Neill e Burke, 1983). Queste osservazioni verranno confermate dalla ricerca successiva, che documenta l'assenza di psicopatologie nella grande maggioranza dei genitori che hanno figli con autismo (Schnabel et al., 2020). Altri studi documentano come i bambini con autismo dimostrino un normale comportamento di attaccamento verso i genitori: vanno in ansia quando la madre si allontana, sono sollevati e cercano il contatto quando la madre torna (Sigman e Ungerer, 1984). I risultati saranno replicati in studi successivi (Vivanti e Nuske, 2017), mettendo in crisi la nozione (ancora dura a morire) del bambino autistico come creatura fredda e distaccata.

Nello stesso periodo, le osservazioni di Bernard Rimland (1964) danno avvio a una serie di ricerche focalizzate sui fattori biologici all'origine dell'autismo. Viene documentato come i bambini con autismo siano colpiti più spesso dei loro coetanei con sviluppo tipico da varie condizioni mediche come l'epilessia, presente nel 25-47% dei casi (Spence e Schneider, 2009; Volkmar e Nelson, 1990), la sclerosi tuberosa, presente nell'1-3% dei casi (Gillberg e Coleman, 2000; Spence e Sahin, 2013) e la sindrome dell'X fragile, presente nell'1-6% dei casi (Bailey et al., 1993; Schaefer e Mendelsohn, 2013). Inoltre, viene documentata la presenza di macrocefalia (circonferenza cranica più grande del normale; Courchesne et al., 2001; Fombonne, Rogé et al., 1999) in un sottogruppo di bambini con autismo; la tecnologia, in seguito, ha consentito di documentare che all'allargamento del cranio corrispondono anormali dimensioni del cervello, spesso già riscontrabili nel feto (Bonnet-Brilhault et al., 2018; Moldin e Rubenstein, 2006). In aggiunta, quando a partire dagli anni novanta vengono introdotte le tecniche di neuroimmagine, viene osservata un'ampia varietà di anomalie in diverse strutture del cervello, seppure non specifiche né universali

(vale a dire non sempre presenti e non in grado di differenziare un bambino con autismo da uno con un'altra condizione; Bauman e Kemper, 2003).

Ma è dall'ambito della genetica che arrivano i dati più convincenti sulle origini biologiche dell'autismo: a partire dalla fine degli anni settanta una serie di studi documentano che la percentuale di fratelli gemelli monozigoti (che condividono cioè il patrimonio genetico) diagnosticati con autismo è intorno al 90%, mentre per i gemelli eterozigoti (che hanno meno geni in comune) è molto più bassa (sotto il 20%; Folstein e Rutter, 1977; Rutter, 2006; Colvert et al., 2015). Questi dati provano in modo inequivocabile che l'autismo abbia un'origine genetica, perché mostrano che individui che condividono parte dello stesso corredo genetico (ad esempio i fratelli, ma ancora di più i gemelli monozigoti) abbiano un maggior rischio di avere l'autismo rispetto ad individui che non condividono, o condividono in modo minore, gli stessi geni. I risultati della ricerca successiva confermarono questi dati, indicando nell'autismo una delle condizioni mediche maggiormente ereditabile (Lord et al., 2020) e contribuendo in modo decisivo a superare gli scetticismi sulla base biologica del disturbo.

2.2. La concezione dell'autismo ai giorni nostri

Non sono solo le concezioni relative alle cause, alle metodologie di ricerca e agli interventi a cambiare nel passaggio al nuovo millennio. Cambia l'idea che l'autismo sia una condizione rara: i dati più recenti riportano una prevalenza di un bambino con autismo ogni 59 (Baio et al., 2018), con un rapporto maschi-femmine di quattro a uno (un puzzle che esamineremo più avanti); l'autismo risulta inoltre presente in tutte le classi sociali, gruppi etnici e contesti geografici in cui è stato studiato (Lord et al., 2018, 2020).

Inoltre, si afferma l'idea che l'autismo non sia una condizione “monolitica”, ma piuttosto uno *spettro* di manifestazioni dai confini sfumati che si collocano lungo un continuum di gravità (Vivanti e Messinger, 2021; Volkmar, Pelphey, Vivanti e Yeun, in stampa). Agli estremi del continuum ci sono da un lato bambini che non parlano, non manifestano alcun interesse per il mondo sociale e la cui unica occupazione sono comportamenti ripetitivi e stereotipati (come far roteare oggetti agitando le braccia), e dall'altro bambini quasi indistinguibili dai coetanei senza autismo. Tra i due estremi vi sono mille sfumature, sia nella dimensione della comunicazione sociale che in quella della rigidità e ripetitività comportamentale. Il concetto di “spettro”, introdotto da Lorna Wing negli anni settanta, è stato adottato nella definizione diagnostica di autismo proposta dall'ultima edizione del *Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali*, il DSM-5 (American Psychiatric Association, 2013), il sistema di classificazione diagnostica in ambito psichiatrico più utilizzato al mondo.

Come vedremo più avanti, anche se non esistono più dubbi sulla natura biologica dell'autismo, ad oggi non è stato identificato un marker biologico specifico per l'autismo. Per questa ragione, non possiamo diagnosticare l'autismo tramite un prelievo del sangue o una risonanza magnetica, ma, come ai tempi di Kanner, dobbiamo affidarci ad un'attenta osservazione del comportamento del bambino. I comportamenti

che dobbiamo osservare, secondo i criteri proposti dal DSM-5, perché a un bambino possa essere attribuita l'etichetta diagnostica di autismo, sono i seguenti:

A. *Deficit persistenti nella comunicazione sociale e dell'interazione sociale* in molteplici contesti, come manifestato dai seguenti fattori, presenti attualmente o nel passato:

1. *Deficit della reciprocità socio-emotiva*, che vanno, per esempio, da un approccio sociale anomalo e dal fallimento della normale reciprocità della conversazione; a una ridotta condivisione di interessi, emozioni o sentimenti; all'incapacità di dare inizio o di rispondere a interazioni sociali.
2. *Deficit dei comportamenti comunicativi non verbali* utilizzati per l'interazione sociale, che vanno, per esempio, dalla comunicazione verbale e non verbale scarsamente integrata; ad anomalie del contatto visivo e del linguaggio del corpo o deficit della comprensione e dell'uso dei gesti; a una totale mancanza di espressività facciale e di comunicazione non verbale.
3. *Deficit dello sviluppo, della gestione e della comprensione delle relazioni*, che vanno, per esempio, dalle difficoltà di adattare il comportamento per adeguarsi ai diversi contesti sociali; alle difficoltà di condividere il gioco di immaginazione o di fare amicizia; all'assenza di interesse verso i coetanei.

B. *Pattern di comportamento, interessi o attività ristretti, ripetitivi*, come manifestato da almeno due dei seguenti fattori, presenti attualmente o nel passato:

1. *Movimenti, uso degli oggetti o eloquio stereotipati o ripetitivi* (per es., stereotipie motorie semplici, mettere in fila giocattoli o capovolgere oggetti, ecolalia, frasi idiosincratiche).
2. *Insistenza nella sameness (immodificabilità), aderenza alla routine priva di flessibilità o rituali di comportamento verbale o non verbale* (per es., estremo disagio davanti a piccoli cambiamenti, difficoltà nelle fasi di transizione, schemi di pensiero rigidi, saluti rituali, necessità di percorrere la stessa strada o mangiare lo stesso cibo ogni giorno).
3. *Interessi molto limitati, fissi che sono anomali per intensità o profondità* (per es., forte attaccamento o preoccupazione per oggetti insoliti, interessi eccessivamente circoscritti o perseverativi).
4. *Iper- o iporeattività in risposta a stimoli sensoriali o interessi insoliti verso aspetti sensoriali dell'ambiente* (per es., apparente indifferenza a dolore/temperatura, reazione di avversione nei confronti di suoni o consistenze tattili specifici, annusare o toccare oggetti in modo eccessivo, essere affascinati da luci o movimenti).

Da: *DSM-5. Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali*, Raffaello Cortina, Milano, 2014, pp. 57-58 (per gentile concessione dell'Editore).

Inoltre:

C. *I sintomi devono essere presenti nel periodo precoce dello sviluppo* (ma possono non manifestarsi pienamente prima che le esigenze sociali eccedano le capacità limitate, o possono essere mascherati da strategie apprese in età successiva).

D. I sintomi causano compromissione clinicamente significativa del funzionamento in ambito sociale, lavorativo o in altre aree importanti.

Da: *DSM-5. Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali*, Raffaello Cortina, Milano, 2014, p. 58 (per gentile concessione dell'Editore).

I criteri diagnostici prevedono inoltre l'indicazione del livello di gravità dei sintomi, espresso in una scala di tre punti che va da "è necessario un supporto" a "è necessario un supporto molto significativo". Nei paragrafi seguenti, approfondiremo le diverse modalità con cui si possono manifestare questi sintomi e descriveremo altre caratteristiche che, pur non essendo incluse nei criteri diagnostici, si osservano frequentemente nella galassia variegata dell'autismo.

2.3. Caratteristiche cliniche

2.3.1. Anomalie nel comportamento sociale

I bambini con sviluppo tipico dimostrano, ben prima della completa acquisizione di abilità cognitive, linguistiche e motorie, una vasta gamma di comportamenti sociali che li mettono in grado di interagire con il loro ambiente. Già nei primi mesi di vita, i volti umani, e in particolare gli occhi, costituiscono per il bambino un target privilegiato su cui orientare lo sguardo, la voce umana è preferita ad altri suoni e il contatto fisico con un altro essere umano è preferito a quello con un oggetto (Farroni et al., 2002, 2005; Striano e Reid, 2006). Molti di questi comportamenti sono ridotti (ma spesso non del tutto assenti) nei bambini con autismo (Vivanti, Yerys e Salomone, 2019; Chawarska e Volkmar, 2020). Fin dalla prima infanzia, il bambino con autismo sembra rispondere meno agli stimoli sociali: la voce dei genitori che chiamano il suo nome, il volto e lo sguardo dei familiari, o un gruppo di coetanei al parco attraggono il suo interesse e la sua attenzione meno spesso di quanto si osserva in bambini senza autismo (Mundy, Sigman e Kasari, 1990; Werner, Dawson, Munson e Osterling, 2005; Vivanti, 2020b). In alcuni casi il bambino sembra interessato e incuriosito da quello che fanno i genitori o i coetanei, ma non sa come interagire e non riesce a partecipare ai giochi e alle attività in cui vengono coinvolti. Anche se i bambini con autismo, come accennato in precedenza, dimostrano spesso un attaccamento "sicuro" verso i genitori (ovvero cercano la prossimità fisica con il genitore in situazioni percepite come minacciose), in molti casi gli episodi di contatto sono più brevi e meno elaborati di quanto si osserva nello sviluppo tipico (Vivanti e Nuske, 2017).

Inoltre, nei bambini con autismo si osserva quasi invariabilmente una compromissione nelle abilità di *attenzione condivisa* (Mundy, 2016). L'attenzione condivisa, un fenomeno che inizia ad emergere intorno ai tre mesi ed è pienamente consolidato verso la fine del primo anno di vita (Mundy, Sullivan e Mastergeorge, 2009), consiste nella condivisione dell'attenzione tra bambino e adulto verso un particolare oggetto o evento – come accade quando un bambino indica o semplicemente guarda un aeroplano nel cielo e poi guarda la madre (Butterworth, 1998; Carpenter et al., 1998;

Mundy e Newell, 2007). In questo caso, in cui è il bambino a dirigere l'attenzione della madre verso un evento di interesse, si parla di "iniziativa di attenzione condivisa", mentre si parla di "risposta all'attenzione condivisa" quando è il bambino a seguire lo sguardo o il gesto di indicazione dell'adulto verso un oggetto o evento di interesse. Questi comportamenti permettono al bambino e all'adulto di condividere un'esperienza esterna alla coppia (nel nostro esempio l'osservazione dell'aereo che vola) e allo stesso tempo di mantenere un coinvolgimento sociale reciproco (Bruner, 1975). Un deficit specifico nell'attenzione condivisa è stato documentato ripetutamente nell'autismo: i bambini con autismo spesso non indicano oggetti ed eventi per condividere l'interesse, non mostrano gli oggetti che hanno in mano e non rispondono prontamente quando qualcuno indica o mostra loro qualcosa (Charman, 2003; Dawson, Toth et al., 2004; Mundy e Crowson, 1997; Vivanti, Duncan, Dawson e Rogers, 2017).

Molti bambini con autismo hanno inoltre difficoltà nel riconoscere, comprendere e rispondere alle espressioni emotive degli altri (Baron-Cohen, 1991; Hobson, Ouston e Lee, 1988; Nuske, Vivanti e Dissanayake, 2013), un tema che approfondiremo in dettaglio nel prossimo capitolo, e tendono ad imitare gli adulti meno frequentemente e in modo meno accurato rispetto ai coetanei con sviluppo tipico (Vivanti, 2007, 2015; Vivanti e Hamilton, 2014; Vivanti, Trembath e Dissanayake 2014a; cfr. capitolo 5).

Per quanto riguarda la comunicazione, molti bambini con autismo, circa il 30%, non presentano linguaggio verbale, o hanno un linguaggio limitato a poche parole (Brignell et al., 2018; Lord, Elsabbagh, Baird e Veenstra-Vanderweele, 2018). I bambini che non parlano tendono a non compensare l'assenza di linguaggio con altri mezzi di comunicazione: raramente usano gesti come annuire, scuotere la testa per dire no, e fare ciao ciao; spesso, inoltre, non indicano per richiedere oggetti e condividere l'interesse (Camaioni et al., 2003; Choi et al., 2019; Joseph, Steele, Meyer e Tager-Flusberg, 2005). I bambini con autismo hanno spesso difficoltà a integrare diversi comportamenti per esprimere un messaggio comunicativo: mentre i bambini con sviluppo tipico, ancora prima di parlare, guardano l'interlocutore negli occhi e, contemporaneamente, indicano un oggetto e vocalizzano, i bambini con autismo utilizzano spesso questi mezzi in modo non integrato: ad esempio possono vocalizzare senza stabilire prima il contatto oculare con l'interlocutore e senza indicare, rendendo così la comunicazione meno efficace (Valeri e Vivanti, 2015).

I bambini con autismo che utilizzano linguaggio verbale presentano spesso delle caratteristiche peculiari nel modo in cui parlano: una di queste è l'*inversione pronominale*, un fenomeno per cui il bambino, se ad esempio ha sete, anziché dire "io voglio bere", dice "vuole bere" o "vuoi bere" (Naigles et al., 2016). Un'altra peculiarità linguistica che si osserva spesso nei bambini con autismo è l'*ecolalia*, cioè la ripetizione letterale, sia immediata che differita, di frasi "prese in prestito" da qualcun altro e utilizzate spesso in modo non funzionale. Ad esempio, un bambino può ripetere una frase come "dei dadi truccati mi ha dato!", sentita in un cartone animato, mentre corre avanti e indietro da solo in una stanza. Altre caratteristiche che si osservano frequentemente sono le anomalie nell'intonazione (che può presentarsi come "meccanica" e poco modulata) e difficoltà nello sviluppo delle competenze semantiche (la comprensione della relazione tra le parole e il loro significato) e pragmatiche (l'apprezzamento

degli elementi non letterali del linguaggio utilizzati per trasmettere un contenuto informativo ad un'altra persona). Per esempio, le persone con autismo hanno spesso difficoltà nell'interpretazione di espressioni ironiche o sarcastiche (come il commento "bel parcheggio!" riferito ad una macchina in tripla fila), o interpretano in modo iperletterale le frasi (Barzy, Filik, Williams e Ferguson, 2020; Paul e Rubin, 1999). Ad esempio, una volta ho chiesto a un ragazzino con autismo: "Come ti senti *dentro* quando hai paura?", e lui ha risposto: "Quando sono in casa non ho mai paura". La parola "dentro", in questo caso, era stata interpretata nel modo più concreto, "essere in casa". Infine, il linguaggio delle persone con autismo contiene meno frequentemente parole riferite a stati mentali, come "credere", "desiderare", "pensare", "ritenere", "volere" e così via, rispetto a quanto avviene nello sviluppo tipico (Tager-Flusberg, 1994). Affronteremo in dettaglio le caratteristiche e le cause del deficit comunicativo nell'autismo nel capitolo 6.

2.3.2. Comportamenti ristretti e ripetitivi e anomalie sensoriali

Questa categoria coinvolge un'ampia gamma di fenomeni relativi alla presenza di stereotipie motorie, l'utilizzo rigido e ripetitivo di oggetti (e in alcuni casi del linguaggio), la tendenza alla ripetizione e le anomalie nelle risposte sensoriali (Turner-Brown e Hume, 2020).

Le *stereotipie motorie*, che si osservano prevalentemente in bambini con sintomatologia più grave, si esprimono in comportamenti come sbattere ritmicamente le braccia (*hand flapping*), muovere le dita vicino agli occhi, dondolarsi sul busto, o battere continuamente le dita contro determinate superfici (Gabriels et al., 2005; Watt, Wetherby, Barber e Morgan, 2008). L'utilizzo rigido e ripetitivo di oggetti può manifestarsi in comportamenti come far roteare gli oggetti su se stessi (comportamento di *spinning*), o disporre oggetti in una fila o impilarli (per esempio mettere bicchieri uno dentro l'altro), o in azioni ripetitive come passare l'acqua da un contenitore all'altro. La tendenza alla ripetizione può manifestarsi nell'interesse eccessivo per un certo programma televisivo, o una certa canzone, e nell'ostilità e ansia verso i cambiamenti di routine, come quando dei lavori in corso costringono a cambiare tragitto per andare a scuola, o al supermercato è cambiata la disposizione dei prodotti. Nei bambini che hanno linguaggio verbale, la tendenza alla ripetizione può manifestarsi nella tendenza a fare dei monologhi su argomenti specifici e ristretti. Alcuni dei bambini con autismo che ho conosciuto parlavano solo di treni, altri del videogioco *Sonic*, uno delle uniformi indossate durante la rivoluzione francese, e uno solo di cerniere.

Infine, alcuni comportamenti in questa categoria riflettono *anomalie nella risposta a stimoli sensoriali*, tra cui una fascinazione per le proprietà visive di alcuni oggetti, come le ruote di una macchinina o l'elica di un elicottero in movimento, il movimento dei vestiti in una lavatrice, oppure lo scorrere dell'acqua da un rubinetto o gli schizzi d'acqua in una fontana. Si possono osservare, inoltre, risposte anomale all'odore di determinati oggetti, o alle proprietà tattili, e anomalie nella percezione del caldo e del freddo e in quella del dolore (Baranek, Parham e Bodfish, 2005; Vivanti, D'Ambrogio e Zappella, 2006).

Altre anomalie sensoriali si manifestano nell'avversione o in una ridotta risposta a determinati stimoli – queste variano da soggetto a soggetto, per cui uno stesso stimolo può essere percepito come assordante e insopportabile per un bambino, in modo normale da un altro e non essere percepito affatto da un terzo. Queste anomalie, su cui torneremo, hanno un impatto importante sulla capacità e la motivazione del bambino a prendere parte a situazioni sociali. Immaginate di prendere il telecomando della televisione e di schiacciare dei tasti a caso: il volume diventa assordante, i colori troppo forti ed è impossibile apprezzare o seguire la trasmissione (cfr. capitolo 4). L'esperienza che molte persone con autismo provano in luoghi affollati e rumorosi come la mensa o una festa di compleanno è probabilmente simile (anche se interessa tutte le modalità sensoriali, non solo la vista e l'udito), contribuendo alle difficoltà comunicative e sociali e alla rigidità comportamentale (Turner-Brown e Hume, 2020).

2.3.3. Altre manifestazioni e comorbidità

La diagnosi di autismo si accompagna spesso ad altre diagnosi e manifestazioni, tra cui condizioni mediche (come disturbi gastrointestinali: Bezawada, Phang, Hold e Hansen, 2020; Holingue et al., 2018), difficoltà motorie (Esposito e Vivanti, 2012), disturbi del neurosviluppo (per esempio la sindrome dell'X fragile, come accennato in precedenza) e problematiche di salute mentale (Salazar et al., 2015; Simonoff et al., 2008).

Circa la metà dei bambini con autismo presenta un quadro di *disabilità intellettiva*, anche se le stime variano a seconda dei test utilizzati e delle popolazioni considerate (Charman, Pickles et al., 2011; Christensen et al., 2018; Lord, Elsabbagh, Baird e Veenstra-Vanderweele, 2018). Come vedremo più avanti, anche se il concetto di autismo e quello di disabilità intellettiva sono distinti, i sintomi dell'autismo possono limitare la capacità del bambino di imparare dal proprio ambiente durante periodi critici per lo sviluppo intellettivo, andando ad influenzare il modo in cui si sviluppa l'intelligenza generale, o perlomeno alcune delle abilità che vengono valutate nei test standardizzati di intelligenza (Vivanti, Barbaro et al., 2013; Vivanti, Dawson e Rogers, 2017). Per esempio, è plausibile che lo sviluppo dell'intelligenza verbale possa essere rallentato in un bambino che non “registra” il fatto che qualcuno gli stia parlando durante i primi anni di vita.

Allo stesso tempo, il livello di intelligenza generale influenza l'espressione dei sintomi autistici, che si manifestano in modo più grave e hanno quindi un impatto più profondo nello sviluppo sociale e cognitivo se il bambino ha una disabilità intellettiva (Gotham, Pickles e Lord, 2012). A complicare il quadro, i test utilizzati per misurare il quoziente intellettivo sono “tarati” sulla popolazione senza autismo e richiedono in molti casi abilità verbali, sociali e di adattamento a situazioni nuove che pongono le persone con autismo in una condizione di svantaggio (Vivanti, Yerys e Salomone, 2019). Ad esempio, molti test richiedono che il soggetto segua delle istruzioni date in forma verbale da una persona che non conoscono in un ambiente non familiare. I bambini con sintomi più gravi avranno più difficoltà a comprendere la situazione e le istruzioni e saranno più resistenti al cambiamento di routine