

BESTSELLER *NEW YORK TIMES*

NeuroTribù

I talenti dell'**autismo**
e il futuro della neurodiversità



VINCITORE
del premio
Samuel Johnson
2015

STEVE SILBERMAN

Prefazione di Oliver Sacks
Prefazione all'edizione italiana di Roberto Keller

EDIZIONI
LSWR



Hans Asperger negli anni Trenta con alcuni bambini all'Università di Vienna.

NeuroTribù



I TALENTI DELL'AUTISMO
E IL FUTURO DELLA NEURODIVERSITÀ

Steve Silberman

EDIZIONI
LSWR

Titolo originale: *NeuroTribes | The Legacy of Autism and the Future of Neurodiversity*

EVERY - An imprint of Penguin Random House LLC

375 Hudson Street

New York, New York 10014

Copyright © 2015 by Steve Silberman

All rights reserved

ISBN 978-1-58333-467-6

Edizione italiana: *NeuroTribù – I talenti dell'autismo e il futuro della neurodiversità*

Traduzione di: Chiara Mangione.

La traduttrice ringrazia la Dott.ssa Manuela Dagna, il Prof. Paolo Dulio e il Dott. Giuseppe Tissi per la consulenza scientifica

Design della copertina: Andrea Ho

Immagine di copertina: Mark Weaver

Foto dell'autore: © Keith Karkaker

Editor in Chief: Marco Aleotti

Senior Editor: Fabrizio Comolli

© 2016 Edizioni Lswr* – Tutti i diritti riservati

ISBN 978-88-6895-360-7

I diritti di traduzione, di memorizzazione elettronica, di riproduzione e adattamento totale o parziale con qualsiasi mezzo (compresi i microfilm e le copie fotostatiche), sono riservati per tutti i Paesi. Le fotocopie per uso personale del lettore possono essere effettuate nei limiti del 15% di ciascun volume dietro pagamento alla SIAE del compenso previsto dall'art. 68, commi 4 e 5, della legge 22 aprile 1941 n. 633.

Le fotocopie effettuate per finalità di carattere professionale, economico o commerciale o comunque per uso diverso da quello personale possono essere effettuate a seguito di specifica autorizzazione rilasciata da CLEARedi, Centro Licenze e Autorizzazioni per le Riproduzioni Editoriali, Corso di Porta Romana 108, 20122 Milano, e-mail autorizzazioni@clearedi.org e sito web www.clearedi.org

EDIZIONI
LSWR

Via G. Spadolini 7, 20141 Milano

Tel. 02 881841

www.edizionilswr.it

Printed in Italy

Finito di stampare nel mese di ottobre 2016 presso "Press Grafica" s.r.l., Gravellona Toce (VB)

(*) Edizioni Lswr è un marchio di La Tribuna Srl. La Tribuna Srl fa parte di LSWR GROUP.

A Keith Karraker

Indice

Prefazione di Oliver Sacks	<i>ix</i>
Prefazione all'edizione italiana di Roberto Keller	<i>x</i>
Introduzione: oltre la sindrome del Geek	<i>xi</i>
1. IL MAGO DI CLAPHAM COMMON	<i>1</i>
2. IL RAGAZZO CHE AMAVA LE CANNUCCE VERDI	<i>26</i>
3. QUELLO CHE SUOR VIKTORINE SAPEVA	<i>65</i>
4. AFFASCINANTI PARTICOLARITÀ	<i>123</i>
5. L'INVENZIONE DEL GENITORE TOSSICO	<i>170</i>
6. I PRINCIPI DELL'ETERE	<i>207</i>
7. COMBATTERE IL MOSTRO	<i>246</i>
8. LE LINEE SFUMATE DELLA NATURA	<i>323</i>
9. L'EFFETTO RAIN MAN	<i>342</i>

10. IL VASO DI PANDORA	369
11. NELLO SPAZIO AUTISTICO	414
12. COSTRUIRE L' <i>ENTERPRISE</i> : PROGETTI PER UN MONDO NEURODIVERSO	460
Epilogo: Il Sindaco di Kensington	466
Ringraziamenti	469
Note	471
Indice analitico	502

Prefazione

DI OLIVER SACKS

Ho conosciuto Steve Silberman nel 2001. Era un giovane giornalista che doveva scrivere un pezzo su di me, prima della pubblicazione della mia autobiografia *Zio Tungsteno*. Si guadagnò rapidamente la mia fiducia. Avrei passato tante ore a parlare con lui, andando insieme a Londra, dove sono cresciuto, e presentandolo a tanti amici e colleghi. Steve scavava sempre più a fondo e le sue domande si facevano sempre più penetranti, mentre rifletteva sulle cose e le collegava tra loro.

In quel periodo cominciai a interessarmi alla dilagante “epidemia” di autismo e sindrome di Asperger. Affascinato da quanto avevo scritto su Temple Grandin e sull’artista *savant* Stephen Wiltshire in *Un antropologo su Marte*, iniziai a parlare con ricercatori, medici e terapeuti, genitori di bambini autistici e, cosa fondamentale, direttamente con le persone autistiche. Nessun altro, che io sappia, ha dedicato altrettanto tempo semplicemente ad ascoltare, per provare a capire cosa voglia dire essere autistici. Il suo istinto e la sua capacità di giornalista lo portarono a condurre una mole enorme di ricerche, grazie alle quali riuscì a far luce, come nessuno prima di lui, sulla storia di Leo Kanner e Hans Asperger, delle loro cliniche e di chi è venuto dopo di loro. Steve ha descritto la straordinaria evoluzione degli atteggiamenti nei confronti dell’autismo e dell’Asperger negli ultimi decenni.

NeuroTribù è la storia travolgente e penetrante di tutto questo, proposta con rara partecipazione e sensibilità. È una lettura affascinante, che cambierà il vostro modo di pensare all’autismo. Per chiunque si interessi all’autismo e ai meccanismi del cervello umano, il suo posto nella libreria è accanto alle opere di Temple Grandin e Clara Claiborne Park.

Prefazione all'edizione italiana

DI ROBERTO KELLER*

Avvicinarsi al mondo dell'autismo richiede di aprire la mente a un'esperienza esistenziale completamente nuova. Dove troviamo, da un lato, aspetti di sofferenza, che coinvolgono anche e profondamente i familiari, ma anche aspetti di eccellente creatività e talento prezioso. Sarebbe infatti più corretto parlare di autismi, tante e diverse sono le forme con cui si manifesta questa condizione umana, da situazioni con associata disabilità intellettiva e disturbi del linguaggio a forme con funzionamento intellettivo anche molto elevato (sindrome di Asperger), ma con presenza di difficoltà nella relazione, interazione e comunicazione sociale. L'importante, per chi vuole avvicinarsi a questo modo di *essere-nel-mondo*, è incontrare le persone autistiche senza pregiudizio, senza il desiderio di etichettarle e, soprattutto, "normalizzarle". Questo libro fornisce un contributo molto valido a chi vuole comprendere le molte sfaccettature di questo modo meno comune di esistere, di cogliere l'informazione dal mondo e con questo comunicare. Ci porta a conoscere gli aspetti meno noti della storia dell'autismo e delle persone che se ne sono occupate. Ci fa comprendere come un approccio errato e pseudoscientifico possa portare a danni importanti per le persone autistiche e le loro famiglie. Consiglia quindi molta cautela a chi vuole interagire con queste persone pensando di avere in tasca il metodo infallibile per cambiare le situazioni. È un libro che ci invita ad andare al di là delle categorie diagnostiche e a cercare invece con le persone che si mostrano autistiche, e le loro famiglie, un profondo e autentico contatto interumano, per vedere quanto di prezioso portano nel mondo.

* Medico, psichiatra, neuropsichiatra infantile e psicoterapeuta. Dirige il Centro Pilota della Regione Piemonte per i Disturbi dello spettro autistico in età adulta presso il Dipartimento di salute mentale della ASL Torino 2.

Introduzione: oltre la sindrome del Geek

C'è più di un modo per fare le cose.

LARRY WALL

In una luminosa mattina del maggio 2000 ero sul ponte di una nave diretta verso l'Inside Passage dell'Alaska, in compagnia di più di cento programmatori. Le scintillanti torri di Vancouver si allontanavano dietro di noi, mentre scivolavamo sull'acqua spumeggiante sotto il Lions Gate Bridge, puntando verso il mare di Salish. L'occasione era la prima "Geek Cruise", proposta da un imprenditore per sostituire le conferenze tecnologiche tenute in centri congressi senza vita con un viaggio in mare aperto verso destinazioni inconsuete. Prenotai un passaggio su quella nave da crociera, la Volendam della Holland America, per seguire il suo viaggio inaugurale per la rivista Wired.

Star indiscussa tra i molti leggendari programmatori a bordo era Larry Wall, il creatore di Perl, linguaggio di programmazione open-source tra i più importanti e usati al mondo. Migliaia di siti web ai quali ci affidiamo ogni giorno, come Amazon, Craigslist e l'Internet Movie Database, non sarebbero mai decollati senza quel "coltellino svizzero" amatissimo dagli amministratori di sistema di tutto il mondo, sempre sotto pressione.

Perl esprime in modo inconsueto e colorito il pensiero del suo autore, un affascinante ex linguista con baffi alla Yosemite Sam. Le sezioni del codice sono aperte da epigrammi tratti dalla sua trilogia letteraria preferita, *Il*

Signore degli anelli, come: “*A fair jaw-cracker dwarf-language must be*” (“La lingua dei Nani deve essere un buon scassamascelle”). Per spiegare il nome del linguaggio sono stati inventati acronimi improbabili di ogni genere (tra cui *Pathologically Eclectic Rubbish Lister*, “Elencatore di spazzatura patologicamente eclettico”), ma Larry sostiene di averlo tratto dalla parabola della “perla preziosa” del Vangelo di Matteo. Mi disse di aver voluto che il codice, nel suo piccolo, fosse come Gesù: “Libero, capace di cambiare la vita e a disposizione di tutti”. Un comando molto utilizzato è *bless*, benedire.

Il segreto della versatilità di Perl, però, è dato dal fatto che esso è anche espressione del pensiero dell'estesa rete dei collaboratori di Larry, la comunità globale dei *Perl hacker*. Il codice è concepito per incoraggiare i programmatori a sviluppare uno stile proprio, e tutti sono invitati a contribuire per migliorarlo. Il motto ufficiale della community è: “C'è più di un modo per farlo”.

La cultura di Perl si è dunque trasformata in una fiorente meritocrazia digitale, dove le idee si giudicano per l'utilità e l'originalità, e non in base al carisma o all'influenza del programmatore. Questi valori di flessibilità, democrazia e apertura hanno permesso al linguaggio di diffondersi ovunque: è il “nastro adesivo che tiene insieme Internet”, dicono i Perl hacker. Mentre la Volendam puntava verso il mare aperto, io guardavo ammirato i miei compagni di viaggio estrarre dalla borsa cavi Ethernet, router e altro armamentario di connessione in rete per aggiornare il sistema di comunicazione della nave. Anziché pisolare su una sdraio a bordo piscina, i miei tecnologici compagni di navigazione non vedevano l'ora di capire come funzionavano le cose e di contribuire a farle funzionare meglio. A metà settimana convinsero il capitano a portarli a fare un giro in sala macchine.

Ogni sera, mentre la nave risaliva verso il Circolo Polare Artico, Larry faceva un'entrata a effetto in sala da pranzo, a braccetto con la moglie Gloria, sfoggiando camicie con i volant e smoking fluo. Ogni volta ne indossava uno di colore diverso, in un assortimento brucia-retina di giallo acido, celeste e senape reso possibile da una svendita per fine attività nella sua città. Smentendo lo stereotipo del grande programmatore come conversatore noioso e impacciato, Larry e gli altri commensali del Tavolo dei Maghi diedero prova di un talento fuori dal comune per giochi di parole, finezze verbali e battute.

Una sera l'argomento della conversazione fu la fisica teorica, quella successiva i suoni "glissati" nell'opera cantonese, a cui seguirono congetture sul perché tanti programmatori e matematici fossero anche scacchisti e musicisti. Un'instancabile curiosità dava a quei maghi di mezza età un che di giovane e accattivante, come se avessero trovato il modo per trasformare in carriere redditizie la sete adolescenziale di conoscenze insolite. Nel fine settimana programmavano per divertimento, sviluppando progetti personali che gettavano le basi di nuove tecnologie e startup.

Dopo qualche giorno trascorso sulla nave, arrivai a comprendere che i miei compagni di viaggio non erano soltanto un gruppo di esperti informatici che per caso si ritrovavano a utilizzare gli stessi strumenti. Erano più come una tribù di nativi digitali con una storia, dei rituali, un'etica, delle forme di svago e una tradizione orale. Il centro focale della loro vita era un lavoro svolto in solitudine, ma era chiaro che godevano del fatto di stare con altre persone che si trovavano sulla loro stessa lunghezza d'onda. Era una società conviviale di solitari.

I loro predecessori medievali avevano forse dedicato i propri giorni a copiare manoscritti, ad accordare strumenti musicali, a tessere o a tentare di trasformare metalli comuni in oro. I loro pari della metà del XX secolo avevano puntato telescopi verso le stelle, costruito radio con kit ordinati per corrispondenza o fatto esplodere becher nel garage. Negli ultimi quarant'anni, alcuni membri di questa tribù sono migrati dai margini della società alla cultura dominante e oggi lavorano per società come Facebook, Apple e Google. Lungo il percorso, hanno rinnovato la cultura popolare a loro immagine e somiglianza: oggi è *cool* essere ossessionati da dinosauri, tavole periodiche e *Doctor Who*, a qualsiasi età. I ragazzini un tempo ridicolizzati come nerd e secchioni sono cresciuti, e sono diventati gli architetti del nostro futuro.

QUANDO LA VOLENDAM ARRIVÒ nella Glacier Bay, il punto intermedio del viaggio, scivolammo a motori spenti attraverso una cattedrale naturale di ghiaccio, mentre il tuono provocato dal distacco dei blocchi a qualche centi-

naio di metri di distanza rimbalzava lungo il ponte. Alle tre di notte il sole si immerse appena sotto l'orizzonte, per poi sorgere di nuovo.

Appena prima che la nave rientrasse a Vancouver, chiesi a Larry di concedermi un'intervista di approfondimento a casa sua, nella Silicon Valley. "Va bene", disse, "ma te lo devo dire, io e mia moglie abbiamo una figlia autistica". Presi atto dell'osservazione senza farci troppo caso. Tutto quello che sapevo sull'autismo lo avevo imparato da *Rain Man*, il film del 1988 in cui Dustin Hoffman aveva interpretato un *savant* chiamato Raymond Babbitt, capace di mandare a memoria l'elenco telefonico e di contare stuzzicadenti a colpo d'occhio – sicuramente un personaggio indimenticabile, ma le probabilità di incontrare una persona del genere nella vita reale parevano scarse. Per quello che ne sapevo io, l'autismo era un disordine neurologico raro e insolito, e i *savant* come Raymond ancora di più.

Durante la nostra intervista Larry fu cordiale e disponibile, e mi spiegò che Perl era nato come progetto top secret della NSA, l'Agenzia per la Sicurezza Nazionale degli Stati Uniti. Il suo capo gli aveva chiesto di mettere a punto un'applicazione software per configurare in remoto due gruppi di computer, uno sulla costa est e l'altro su quella ovest, ma Larry, che una volta aveva scritto che le tre grandi virtù del programmatore sono pigrizia, impazienza e *hybris*, era reticente all'idea di dedicare un mese a scrivere codice per un congegno che sarebbe servito a eseguire una sola operazione. Invece, aveva creato Perl, si era fatto scivolare in tasca un nastro con il codice sorgente e se ne era andato.

Mentre chiacchieravo con lui della mirabile invenzione, sulla parete dietro di noi si accese una lampadina. Larry aveva sostituito la suoneria dell'asciugatrice con un segnale luminoso più discreto, perché il piccolo *ding!* alla fine di ogni ciclo gli dava molto fastidio. Una modifica del genere pareva una quisquilia per una persona che, già nel 1998, con il suo codice aveva permesso all'hacker Perl Bruce Winter di automatizzare tutti i dispositivi di casa e di farsi leggere l'e-mail per telefono. Realizzai solo molto tempo dopo che l'acuta sensibilità di Larry per i suoni poteva essere un punto di collegamento tra la condizione di sua figlia e la tribù di industriosi eremiti che aveva inventato il moderno mondo digitale.

Qualche mese dopo iniziai a lavorare al profilo di una delle più stimate tecnologhe della Silicon Valley, l'imprenditrice Judy Estrin. Dottoranda a Stanford negli anni Settanta, aveva aiutato Vint Cerf a sviluppare i protocolli TCP/IP che costituiscono la spina dorsale di Internet. Aveva poi proseguito con una carriera di successo, lanciando startup in un'industria tecnologica dominata dagli uomini. Per completare il quadro della sua storia personale, mi misi in contatto con suo cognato Marnin Klifeld e gli chiesi di intervistarlo a casa. "Certo" mi disse, "ma, giusto perché tu lo sappia, abbiamo una figlia autistica".

Certo, pareva una strana coincidenza: *due* famiglie della Valley tecnologicamente realizzate con bambini affetti da un disordine neurologico raro? Il giorno successivo, mentre mi trovavo in un caffè con un amico e gli raccontavo della curiosa coincidenza, all'improvviso una giovane slanciata dai capelli neri sbottò dal tavolo accanto: "Sono un'insegnante di sostegno. Vi rendete conto di quello che sta succedendo? Nella Silicon Valley c'è un'epidemia di autismo. *Ai nostri bambini sta succedendo qualcosa di tremendo*".

Erano parole raggelanti. Possibile che fossero vere?

INIZIAI A LEGGERE tutte le notizie sull'autismo che riuscivo a trovare, scariando decine di articoli, e mi fu presto chiaro che il misterioso incremento delle diagnosi non si limitava alla Silicon Valley. Stava succedendo la stessa cosa in tutto il mondo.

Per contestualizzare l'incremento delle cifre presi confidenza con la cronologia essenziale della storia della sconcertante condizione, apprendendo che essa era stata scoperta nel 1943 da uno psichiatra infantile chiamato Leo Kanner. Il clinico aveva notato che undici dei suoi giovani pazienti parevano vivere in un mondo tutto loro, ignorando chi avevano intorno. Potevano divertirsi per ore dedicandosi a piccoli rituali, come far girare il coperchio di una pentola sul pavimento, ma piombavano nel panico al più piccolo cambiamento nell'ambiente che li circondava, per esempio se a loro insaputa si spostava una sedia o uno dei giochi preferiti dalla posizione usuale. Alcuni erano incapaci di parlare, altri si limitavano a ripetere quanto sentivano dire oppure parlavano di sé con distacco, in terza persona. Sostenendo che la loro condizione differiva in

modo “marcato e inequivocabile” da tutto quanto la letteratura clinica aveva riportato sino a quel momento, Kanner la chiamò *autismo* (dal greco *autos*, sé), perché quei bambini parevano più felici in solitudine.

Un anno dopo, per quella che pareva una coincidenza, un medico viennese chiamato Hans Asperger aveva scoperto che quattro dei suoi piccoli pazienti sembravano essere stranamente non in contatto con le altre persone, genitori compresi. Diversamente dai piccoli pazienti di Kanner a Baltimora, si esprimevano con frasi fiorite ed elaborate, e dimostravano precoci capacità nelle materie scientifiche e in matematica. Asperger li soprannominò affettuosamente i suoi “piccoli professori” e definì inoltre *autismo* la loro condizione, nonostante sia ancora controverso se quella osservata nella sua clinica fosse la stessa sindrome descritta da Kanner.

Per decenni, le stime relative alla prevalenza dell'autismo si erano attestate stabilmente su quattro o cinque bambini su diecimila, ma negli anni Ottanta e Novanta la cifra iniziò a crescere in maniera inarrestabile, facendo emergere la terrificante possibilità che una generazione di bambini fosse in balia di un'epidemia di origine ignota. Riferii al mio direttore l'allarmante dichiarazione dell'insegnante incontrata nel bar su quanto accadeva nella Silicon Valley – il cuore del pubblico tecnologizzato dei lettori di *Wired* – e ottenni il permesso di seguire l'intrigante pista.

La mia ricerca fu facilitata dal fatto che il nostro appartamento di San Francisco si trova proprio ai piedi della collina della University of California, che vanta una delle migliori biblioteche mediche degli Stati Uniti. Diventai un *habitué* dei suoi scaffali, consultando articoli di epidemiologia, pediatria, psicologia, genetica, tossicologia e altri argomenti inerenti. Nel frattempo, gli scaffali di casa mia si riempirono di libri come *Lassedio* di Clara Claiborne Park, *Un antropologo su Marte* di Oliver Sacks e *Pensare in immagini* di Temple Grandin. Ciascuno di essi offriva una visione del diversificato mondo dell'autismo a partire da un punto di osservazione diverso.

Pubblicato nel 1967, *Lassedio* descriveva, per la prima volta in un libro, un genitore amorevole e coinvolto che cresceva un figlio autistico. In tempi bui, in cui gli psichiatri accusavano ingiustamente le “madri frigorifero” di provocare l'autismo nei figli con un accudimento inadeguato, Park ave-

va proposto un ritratto schietto della sua vita con la figlia, la piccola Jessy (chiamata Elly nel libro), che sedeva per ore per conto suo, facendo scorrere sabbia tra le dita. Con l'occhio meticoloso dell'esploratore che mappa un territorio incontaminato, documentava tutte le piccole cose che la bambina aveva imparato a fare nei primi anni, per lo più con grande sforzo, per poi apparentemente disimpararle poco dopo.

Stesa sul letto nelle tranquille mattine dell'estate dei suoi due anni, la sentivo pronunciare il proprio nome. "El-ly", diceva, "El-ly", ridendo o ridacchiando all'infinito. I suoni, le consonanti persino, erano squisitamente limpidi. Sono felice di avere avuto l'opportunità di ascoltarla. Lo fece per un mese o giù di lì, poi smise del tutto. Ci vollero almeno due anni prima che pronunciasse di nuovo il suo nome.

I libri di Sacks esaminavano l'autismo dal punto di vista di un medico capace di empatia, nel solco della tradizione di osservatori acuti come il fondatore della neurologia moderna, Jean-Martin Charcot, e di Alexander Luria, autore di descrizioni di casi clinici così riccamente intuitive nei confronti della condizione umana del paziente da apparire simili a racconti. Nei ritratti sfaccettati di persone autistiche, come l'artista Stephen Wiltshire e l'industrial designer Temple Grandin, Sacks faceva luce sulle difficoltà che essi affrontavano nella vita di tutti i giorni, celebrando al contempo il loro modo di mettere a frutto nel lavoro i punti di forza di una mente atipica. "Non esistono due persone con autismo fatte alla stessa maniera: la sua forma o espressione precisa è diversa in ogni singolo caso", scriveva. "E ancora, l'interazione fra tratti autistici e altre qualità dell'individuo può essere assai complessa (e potenzialmente creativa). Quindi, per una diagnosi clinica può bastare un'occhiata, ma se si spera di comprendere un individuo autistico non basterà nulla di meno che la sua biografia completa".

Pensare in immagini era una biografia di questo genere, scritta dall'interno. Grandin non aveva imparato a parlare fino all'età di quattro anni e inizialmente le era stato erroneamente diagnosticato un danno cerebrale, evento comune in tempi in cui l'autismo era ancora largamente sconosciuto

anche ai professionisti del settore medico. Incoraggiata dalla madre, Eustacia Cutler, e dal sostegno del suo professore di scienze del liceo, Bill Carlock, Grandin aveva sviluppato la sua istintiva affinità con gli animali in un insieme di competenze pratiche, che le avevano permesso di realizzarsi nell'impegnativo compito di progettare strutture per l'industria zootecnica. Invece della solita favola ispiratrice sulla persona straordinaria che "trionfa" su una tragica condizione clinica, *Pensare in immagini* era la storia di come Temple fosse arrivata a considerare il suo autismo come una disabilità e, allo stesso tempo, come un dono – diverso, non inferiore, "*different, not less*".

Poi iniziai con il giornalismo vero e proprio. Intervistai Nick, un ragazzo di undici anni che mi raccontò di stare costruendo un universo immaginario sul suo computer. Grassoccio, le guance rosse, precocemente eloquente, mi informò di avere già mappato il primo pianeta: un mondo a forma di incudine chiamato Denthaim abitato da gnomi, dei e da una razza composta da tre generi, i *kiman*. Mentre mi raccontava della civiltà che stava creando sul suo desktop, fissava il soffitto canticchiando pezzetti di melodia all'infinito. Il suo modo di parlare era musicale e acuto, un alternarsi di poesia e pedanteria, come se l'anima di un docente di Oxford si fosse maldestramente reincarnata nel corpo di un ragazzino. "Sto pensando di fare della magia una forma di fisica quantistica, ma non ho ancora deciso, a dire il vero", disse. Mi piacque immediatamente.

La madre di Nick, però, scoppiò in lacrime raccontandomi che il figlio non aveva un solo amico della sua età. Ricordava una terribile giornata in cui i compagni lo avevano pagato per indossare un vestito ridicolo a scuola. Dato che le persone autistiche faticano a dare senso ai segnali sociali in tempo reale, lui non si era reso conto che gli stavano tendendo una trappola per umiliarlo. Mi chiesi cosa ne sarebbe stato di quel ragazzino brillante, pieno d'immaginazione, fiducioso, quando si sarebbe ritrovato cresciuto tra compagni ossessionati dallo status sociale e dagli appuntamenti con le ragazze.

Altri genitori mi raccontarono le ingegnose strategie che avevano messo a punto per aiutare i figli a fare i conti con un mondo pieno di inevitabili cambiamenti e sorprese. Un evento familiare, come il primo viaggio in aereo, poteva richiedere mesi di accurata pianificazione e preparazione. Marnin mi

raccontò dei passi che aveva compiuto insieme alla moglie Margo, internista della Baia di San Francisco, per aiutare la figlia Leah a sentirsi a suo agio durante la prima visita dal nuovo dentista. “Scattammo foto dello studio e del personale, e passammo diverse volte in automobile davanti all’edificio”, disse. “Ci diede appuntamento a fine giornata, quando non ci sarebbero stati altri pazienti, e stabilimmo insieme alcuni obiettivi. Quello del primo appuntamento era che mia figlia si sedesse sulla poltrona, quello del secondo che provasse i vari passaggi del trattamento senza subirli realmente. Per Leah il dentista diede un nome speciale a tutti i suoi strumenti e per tutto il tempo usammo un grande specchio, perché potesse vedere esattamente cosa stava facendo e garantire che non ci fossero sorprese”.

Come molti altri genitori, Marnin e Margo si erano trasformati in ricercatori dilettanti, e ogni settimana dedicavano ore del prezioso tempo in cui erano soli a setacciare gli ultimi studi sull’autismo e a valutare terapie potenzialmente utili per la bambina. Imparai che per genitori le cui finanze erano già ridotte allo stremo dal costo degli interventi comportamentali, non era inusuale dover lasciare una carriera che amavano per trasformarsi, di fatto, nei case manager del figlio, mettendo in campo squadre di terapisti comportamentali e battagliando con istituzioni scolastiche, centri regionali di aiuto per le disabilità dello sviluppo e compagnie assicurative, per garantire che egli ricevesse l’educazione e i servizi che meritava.

Una delle cose più difficili, mi dicevano, era lottare per conservare la speranza di fronte alle fosche previsioni di dottori, amministratori scolastici e altri professionisti che si supponeva dovessero stare dalla loro parte. Quando a Leah era stato diagnosticato l’autismo, uno specialista del campo aveva detto a Marnin: “Tra sua figlia e un animale c’è pochissima differenza. Non abbiamo idea di che cosa riuscirà a fare in futuro” (a venticinque anni Leah è diventata una giovane donna brillante, interessante e calorosa, che ricorda i nomi di tutti gli insegnanti e i compagni di tutte le classi dalla scuola materna in poi e segue le sue canzoni preferite cantando con perfetta intonazione). Per alcuni aspetti, le cose non sono cambiate molto dai tempi in cui a Clara Claiborne Park ed Eustacia Cutler era stato detto di mettere le figlie in istituto e proseguire con la loro vita.

PER ANDARE A FONDO di quanto succedeva nella Silicon Valley, chiesi a Ron Huff del California Department of Developmental Services di isolare i dati regionali sulla Santa Clara County da quelli delle altre aree dello Stato. Mi confermò che nella culla dell'industria tecnologica la domanda di servizi per l'autismo era sproporzionatamente alta.

All'epoca in cui scrissi il mio articolo, l'idea che zone calde dell'alta tecnologia, come la Silicon Valley e la Route 128 nei dintorni di Boston, fossero paradisi per programmatori geniali e socialmente bizzarri stava diventando un cliché della cultura popolare. Nell'ambiente circolavano battute sul fatto che nelle roccaforti dell'informatica, come Intel, Adobe e Silicon Graphics, molti geni della programmazione si collocavano da qualche parte nella sfera dell'Asperger (arrivavano al lavoro presto, se ne andavano tardi e trangugiavano Big Gulp nel loro cubicolo). Kathryn Stewart, direttore della Orion Academy, una scuola superiore per ragazzi autistici di Moraga, in California, diceva di chiamare la sindrome di Asperger “disturbo degli ingegneri”, e nel popolare romanzo *Microservi* Douglas Coupland asseriva scherzosamente: “[...] credo che tutta la gente che fa tecnologia sia lievemente autistica”.

Una spiegazione della brusca impennata dei casi di autismo in comunità tecnocentriche come la Valley, mi suggerì il neurogenetista Dan Geschwind, poteva essere che la cultura di quei luoghi aveva aperto a uomini e donne nello spettro autistico possibilità sociali senza precedenti nella storia. La patologa del linguaggio Michelle Garcia Winner mi disse di aver appurato, nella sua pratica professionale, che molti genitori erano diventati consapevoli dei propri tratti autistici solo sulla scia della diagnosi del figlio. In *Pensare in immagini* Temple Grandin osservava: “Un matrimonio funziona meglio quando a sposarsi sono due persone con autismo o quando una persona con autismo ne sposa una con disabilità oppure eccentrica [...]. Si attraggono perché i loro intelletti funzionano su lunghezze d'onda simili”.

L'attrazione tra persone con tratti genetici simili è detta “incrocio assortativo”. Nel 1997 lo psicologo cognitivista Simon Baron-Cohen aveva scoperto che i padri e i nonni dei bambini con autismo erano più probabilmente ingegneri o tecnici. L'incrocio assortativo tra uomini e donne portatori dei geni per l'autismo poteva essere responsabile dell'incremento delle diagnosi nella Valley?

“The Geek Syndrome”, la storia che scrissi esplorando quest’ipotesi, fu pubblicata nel numero di *Wired* del dicembre 2001. Il mondo era ancora scosso dagli orrori degli attacchi dell’11 settembre al World Trade Center e al Pentagono, ma nella mia casella iniziarono a piovere e-mail ancora prima che la rivista uscisse ufficialmente nelle edicole. A contattarmi erano genitori che dicevano di essersi sentiti meno isolati, grazie all’articolo, da altre persone che affrontavano le stesse difficoltà con i propri figli; medici che al lavoro osservavano le stesse dinamiche nella loro comunità high-tech e lettori che da sempre faticavano nelle situazioni sociali senza sapere perché. Fu un’ondata di reazioni esaltante e avvilita nello stesso tempo.

Ho un figlio di dodici anni. Fa corsi accelerati di matematica e materie scientifiche. Ha l’hobby di memorizzare fatti e cifre sull’aviazione civile e militare a partire dalla Prima guerra mondiale. È sempre stato affascinato da orologi e sveglie. Come avrà indovinato, ha la sindrome di Asperger. Mi sono sempre chiesta: “Perché è fatto così?”. Nessuno è riuscito a darmi una possibile risposta finché non ho letto il suo articolo. Vede, mio marito è ingegnere. Dopo aver letto il suo articolo ho sentito come se i pezzi andassero a posto [...]

|||||

Il suo articolo fa chiarezza sul mio originale insegnante di informatica. Era capace di giocare quattro partite a scacchi contemporaneamente battendo tutti e quattro gli avversari. Sa sempre il costo totale della spesa, tasse comprese, prima di mettersi in fila alla cassa. Suo figlio, però, ha difficoltà nel contatto visivo [...]

|||||

Quando avevo cinque anni smontavo i miei giochi elettronici per vedere come funzionavano (tentavo anche di rimetterli insieme, con risultati alterni). Sono sempre stato un lettore vorace, in seconda elementare leggevo libri universitari di fisica comprati nei mercatini. Infastidivo sempre

mio padre all'inverosimile perché volevo costruire modelli in scala di reattori nucleari, sottomarini, treni e qualsiasi altra cosa. Ho avuto solo gruppi molto ristretti di amici intimi e l'ho sempre considerato strano, ma non ho mai saputo come muovermi per correggermi. In tutta franchezza, trovo la maggior parte delle persone parecchio fastidiose e illogiche: probabilmente un altro tratto comune Asperger. :)

|||||||

È importantissimo che il grande pubblico e le società di selezione del personale capiscano questo gruppo di persone. Molte si perderanno per strada a causa del loro comportamento "strano". Molti avrebbero tantissimo da dare, se ne avessero la possibilità.

Per fortuna ricevetti solo poche e-mail di questo tenore:

Come molti altri, inizio ad averne abbastanza di questo moltiplicarsi di disturbi psicologici, come il deficit di attenzione e la sindrome di Asperger. Ai miei tempi, se non stavi attento in classe le prendevi, e di solito in molti casi serviva allo scopo.

Mi arrivò anche una chiamata da un supervisore della Microsoft, che mi disse: "Tutti i miei migliori *debugger* hanno la sindrome di Asperger. Riescono a tenere a mente centinaia di linee di codice come un'immagine visiva. Cercano difetti nel pattern, ed è lì che sono i *bug*".

Qualche mese dopo l'uscita dell'articolo, a una conferenza la nonna di una bambina mi chiese di firmarne una copia, fotocopiata così tante volte che si riusciva a malapena a distinguere il testo.

Passarono gli anni, e io continuavo a ricevere quasi ogni settimana e-mail su "The Geek Syndrome". Con il passare del tempo, però, mi convinsi che, concentrandomi sulle dinamiche dell'autismo nell'ambito di una comunità altamente specializzata, mi ero fatto sfuggire una storia più grande e importante.

“POTREBBE VENIR FUORI CHE l’hack supremo per un team di programmatori della Silicon Valley”, scrissi nel 2001, “sia craccare il codice genetico che li rende così bravi a fare quello che fanno”. Il primo decennio del nuovo secolo fu un’epoca di speranza per molte famiglie. I genitori si dicevano ottimisti riguardo al fatto che la scienza fosse sul punto di svelare finalmente il mistero della condizione dei loro figli. Nello stesso tempo, il pubblico dibattito sull’autismo era dominato quasi per intero dalle biliose diatribe sui vaccini scatenate dalle controverse scoperte del gastroenterologo inglese Andrew Wakefield, che sosteneva di aver individuato un potenziale legame tra il vaccino contro morbillo, parotite e rosolia (comunemente noto come MPR) e una forma di regressione che aveva battezzato “enterocolite autistica”.

Alla ricerca di consigli su come crescere i propri figli appena diagnosticati, i genitori vagavano su un campo minato di informazioni contrastanti sulla sicurezza delle vaccinazioni di routine e sul potenziale contributo di metalli pesanti come il mercurio (presente in tracce in alcuni dei conservanti contenuti nei vaccini, come il thimerosal) al loro sviluppo ritardato. Quando, con la nascita di Internet, erano circolate paure di una vasta cospirazione tra grandi multinazionali del farmaco e funzionari di governo corrotti, per coprire gli effetti di un’ondata globale di danni causati dai vaccini, i tassi di immunizzazione avevano iniziato a crollare in tutto il mondo, evocando lo spettro di una recrudescenza di epidemie come la pertosse, che in passato aveva ucciso decine di migliaia di bambini ogni anno. La spiegazione ufficiale per l’impennata nelle stime di prevalenza era che i criteri diagnostici per l’autismo erano stati gradualmente ampliati nel corso degli anni. Ma se quello era il motivo, come mai all’inizio erano stati così inadeguatamente restrittivi? Come era possibile che una sindrome in precedenza rara, oscura e presumibilmente radicata nella genetica sembrasse tutto d’un tratto dotata del dono dell’ubiquità?

Sull’onda della pubblica indignazione per l’improvviso rialzo delle cifre, la ricerca sull’autismo, a lungo trascurata da enti di finanziamento come i NIH (National Institutes of Health) statunitensi, proprio perché la condizione era considerata così rara, si era trovata sulla soglia di un’età d’oro. Tra il 2000 e il 2011, negli Stati Uniti le sovvenzioni a favore del settore

crebbero ogni anno in media di 51 milioni di dollari, oltre alla dotazione finanziaria di un miliardo di dollari per il 2006 dovuta all'approvazione del Combating Autism Act da parte del Congresso. Gruppi di sovvenzionamento privati, come la Simons Foundation, avevano fatto la loro parte spingendo gli investimenti totali nella ricerca sull'autismo ai livelli più alti della storia. Nel 2011 Autism Speaks, la maggiore organizzazione mondiale di raccolta fondi per l'autismo, aveva annunciato un impegno da 50 milioni di dollari, sostenuto insieme al Beijing Genomics Institute, per la mappatura dell'intero genoma di diecimila individui provenienti da famiglie con due o più bambini autistici. Il vicepresidente per gli affari scientifici dell'organizzazione, Andy Shih, aveva promesso che il progetto avrebbe generato "un livello trasformativo di informazioni".

Alla fine del decennio divenne chiaro che gli scienziati avevano fatto esattamente quello per cui erano stati pagati. I biologi molecolari avevano individuato più di un migliaio di geni candidati e centinaia di mutazioni *de novo* associate all'autismo, acquisendo inoltre una migliore comprensione dell'epigenetica, lo studio scientifico dei fattori che mediano le interazioni tra geni e ambiente. La lista delle sospette cause ambientali dell'autismo pareva allungarsi ogni giorno, includendo decine di sostanze chimiche di uso comune e spingendo Emily Willingham, divulgatrice scientifica di *Forbes* e madre di un ragazzo autistico, a intitolare un post su un blog: "*This Just In [...] Being Alive Linked to Autism*" ("Ultim'ora: essere vivi è collegato all'autismo"). Eppure, per famiglie come la sua il momento di trasformazione a lungo promesso, che avrebbe migliorato la qualità di vita dei figli, in qualche modo non era mai arrivato.

Gli autori di un importante studio pubblicato su *Nature* avevano ammesso che persino i fattori genetici più comuni messi in luce dai loro studi erano stati individuati in meno dell'1% dei bambini del campione. "Probabilmente, dal punto di vista genetico la maggior parte degli individui con autismo è un caso particolare", affermava Stephen Scherer dell'Hospital for Sick Children di Toronto. Stanley Nelson, neurogenetista della UCLA, aveva aggiunto: "Se avessimo 100 bambini con autismo, potremmo avere 100 cause genetiche diverse". Il sarcastico detto popolare della comunità autistica "se incontri una

persona con autismo, hai incontrato una persona con autismo” corrispondeva al vero anche per i biologi molecolari.

Nel 2010 parlai con uno dei padri che avevo intervistato nove anni prima. Mi disse che ormai non si preoccupava più di cosa avesse causato l'autismo nella figlia, ma che era in pensiero per il suo futuro, perché la ragazza stava per superare l'“età massima” per fruire del modesto livello di servizi fornito dallo Stato della California alle famiglie. Malgrado anni di terapia comportamentale, le sue capacità non si erano evolute al punto da rendere lui e la moglie fiduciosi che la ragazza sarebbe mai stata in grado di vivere per conto proprio. “A tenermi sveglio la notte”, disse, “è il pensiero di cosa succederà alla nostra adorata figlia quando saremo morti”.

Dato che attualmente i centri governativi statunitensi per la prevenzione e il controllo delle malattie (CDC) stimano che un bambino in età scolare su 68 in America rientri nello spettro autistico, nei prossimi decenni ad affrontare notti in bianco saranno milioni di famiglie. Molti autistici adulti non mettono a frutto i punti di forza della loro mente atipica in società come Apple e Google, anzi, sono disoccupati in numero sproporzionato e lottano per cavarsela con i sussidi di invalidità. Negli Stati Uniti, a vent'anni dall'approvazione dell'IDEA (Individuals with Disabilities Education Act, la legge che garantisce il diritto all'istruzione pubblica alle persone con disabilità), i genitori si ritrovano ancora regolarmente a dover fare causa al consiglio scolastico locale per ottenere un adeguato inserimento in classe del figlio o della figlia. E ancora, ben poco del denaro raccolto da organizzazioni di supporto come Autism Speaks è indirizzato ai bisogni della vita quotidiana delle persone autistiche e della loro famiglia. Concentrandosi principalmente sul finanziamento della ricerca su potenziali cause e fattori di rischio, questi gruppi rinforzano l'idea che l'autismo sia un'anomalia storica, un problema specifico dei tempi moderni che potrebbe essere risolto con una scoperta che sembra eternamente dietro l'angolo.

Mentre il resto del mondo si dedicava a lunghe diatribe sui vaccini, gli adulti autistici di nuova diagnosi erano impegnati in un dialogo, ben diverso, sulle difficoltà di orientarsi e sopravvivere in una realtà non costruita per loro. Condividendo la storia della loro vita, avevano scoperto che molte delle

difficoltà che affrontavano quotidianamente non erano “sintomi” dell’autismo, ma disagi imposti da una società che rifiutava di adottare i più elementari provvedimenti per le persone con disabilità cognitive, come avveniva per quelle affette da disabilità fisiche come cecità e sordità.

Nella mia testa iniziò a prendere forma una domanda apparentemente semplice: dopo settant’anni di ricerche sull’autismo, perché sembra ancora che se ne sappia così poco?

PER RISPONDERE ALLA DOMANDA per questo libro, decisi di far partire la mia inchiesta proprio dagli inizi, da ancora prima delle scoperte presumibilmente indipendenti di Kanner e Asperger negli anni Quaranta. Senza dare nulla per scontato, capii che i termini normalmente utilizzati per leggere la storia dell’autismo, il suo mito delle origini, per così dire, sono percorsi da un vizio di fondo che rende le persone autistiche delle generazioni precedenti difficili da individuare. Fino a quando queste inesattezze nella tempistica degli eventi non saranno corrette, continueranno a ostacolare la nostra capacità di compiere scelte assennate riguardo al genere di ricerca e di sistemazione sociale più vantaggiosi per le persone autistiche e le loro famiglie.

Uno degli sviluppi più promettenti dal momento della pubblicazione di “The Geek Syndrome” era stato l’emergere del concetto di *neurodiversità*, l’idea, cioè, che condizioni quali autismo, dislessia e disturbo da deficit di attenzione/iperattività (ADHD) debbano essere considerate variazioni cognitive presenti in natura e dotate di punti di forza specifici, che hanno contribuito all’evoluzione della tecnologia e della cultura, anziché mere liste di controllo di deficit e disfunzioni. Nonostante sia opinione ampiamente diffusa che il modello dell’autismo come spettro e il concetto di neurodiversità siano prodotti del nostro mondo postmoderno, si tratta in realtà di idee molto vecchie, proposte da Hans Asperger già nel 1938, nella prima conferenza pubblica sull’autismo.

Il concetto di neurodiversità ha ispirato la nascita di un movimento per i diritti civili in rapida ascesa, basato sulla semplice idea che gli interpreti più perspicaci del comportamento autistico siano le stesse persone autistiche e

non i loro genitori o i medici. Nel 2007, una donna di nome Amanda (attualmente Amelia) Baggs pubblicò su YouTube lo straordinario video “*In my Language*”, visualizzato oltre un milione di volte, dopo essere stato ripreso da media di spicco come la CNN e il *New York Times*. Inizialmente, la telecamera seguiva la donna, che trovava difficile utilizzare il linguaggio parlato ma riusciva a digitare 120 parole al minuto, mentre premeva la faccia contro un libro, sfregava le dita sulla tastiera, agitava le mani (flapping), mormorava tra sé e sé e faceva ballonzolare su e giù una molla giocattolo. Un medico probabilmente avrebbe detto che manifestava un comportamento autostimolatorio, un segno classico dell'autismo, ma nella seconda parte del video, “*a translation*”, lei chiariva che non stava condividendo queste immagini intime della sua vita per elemosinare pietà. L'intento era più sovversivo: celebrare la gioia della propria esistenza come meglio credeva. “Il mio linguaggio non è volto a ideare parole o simboli visivi perché le persone li interpretino”, spiegava, “ma a essere in dialogo continuo con tutti gli aspetti del mio ambiente, reagire fisicamente a tutte le parti di ciò che mi circonda. Lungi dall'essere privo di scopo, il modo in cui mi muovo è una continua risposta a quello che c'è intorno a me”. Ad articolare le sue parole era un programma di sintesi vocale, come se in realtà fosse una macchina a parlare; malgrado ciò, pochi video su YouTube offrivano uno spiraglio su una mente così profondamente umana.

Un altro impulso alla scrittura del libro fu la partecipazione ad Autreat, un ritiro annuale organizzato da e per persone autistiche in un contesto sociale costruito appositamente per eliminare le fonti di sovraccarico sensoriale e ansia, massimizzando le opportunità per chi è nello spettro autistico di rilassarsi e godersi semplicemente il fatto di essere se stessi, creando contatti con altri. Le mie conversazioni ad Autreat, in alcuni casi mediate da tastiere o altri dispositivi di facilitazione della comunicazione, mi insegnarono, sulla realtà dell'essere autistici, più di quanto non avrebbe potuto fare la lettura di cento casi clinici. Mi offrirono anche, per la prima volta nella mia vita, l'opportunità di trovarmi all'interno di questa minoranza neurologica, cosa che fu illuminante riguardo ad alcune delle difficoltà che i soggetti autistici affrontano in una società non costruita per loro, e smontarono in me alcuni perniciosi stereotipi, come l'idea che queste persone siano prive di senso

dell'umorismo o di immaginazione creativa. Furono sufficienti quattro soli giorni ad "Autismland" per farmi apparire il mondo convenzionale come una costante aggressione sensoriale.

Da generazioni, i genitori arrivano da soli a convincersi che la cura per gli aspetti più invalidanti dell'autismo non si troverà mai in una pillola, ma in comunità che sostengano le persone. Nel suo ultimo libro, *Via dal Nirvana*, Clara Claiborne Park ha raccontato come i vicini abbiano aiutato sua figlia a costruirsi una vita di felicità e realizzazione a Williamston, nel Massachusetts, dove vive ancora oggi, a diversi anni dalla morte della madre. A cinquantacinque anni, Jessy continua a lavorare nell'ufficio smistamento posta del Williams College e dipinge immagini luminose e meticolosamente precise del mondo come lo vede lei, cosa che fa da quando la sua insegnante di arte al liceo la incoraggiò a prendere in mano un pennello, quarant'anni fa.

"Il fatto che la società abbia creato una posizione per Jessy è ciò che, più di ogni altra cosa, le ha reso possibile vivere al suo interno e di offrire il proprio contributo alla comunità in cui è nata", affermò Park nel 2001. "Posso scrivere queste parole avendo fiducia in un futuro che non vedrò mai".

Steve Silberman

San Francisco

Agosto 2010-2015