

Recensione:

# L'exploration de l'autisme

Gilbert Lelord

Edition Grasset, Paris, 1998

Gilbert Lelord, dopo una vita dedicata all'esplorazione non di una terra sconosciuta, ma di qualcosa di ben più misterioso e inesplorato, l'autismo infantile, giunto all'età di oltre 70 anni, approfitta del ritiro dall'attività lavorativa per meditare sulla sua esperienza di vita.

L'incontro con l'autismo, condizione che eccita la sua curiosità e innesca in lui il desiderio di capire per aiutare, avviene all'età di tre anni quando, grazie alla sua precocità, è ammesso alla prima elementare.

Tra i suoi compagni c'è un bambino di 10 anni per il quale è stato approntato un programma di insegnamento individualizzato con momenti di socializzazione.

Questo bambino non comunica, si dondola per ore e ore, ha delle reazioni imprevedibili di chiusura totale o di collere violente ad eventi apparentemente banali e non tollera i rumori. Durante una vaccinazione l'insegnante approfitta della presenza del medico per chiedergli: "Non avete qualcosa per lui?" e il medico risponde: "Non ancora; bisogna trovare delle cure nuove" Questa frase, moderatamente ottimista, gli rimane impressa nella mente e diventerà il programma della sua vita.

Nel 51, neolaureato e interno in un ospedale psichiatrico che ospita migliaia di malati, Lelord è colpito da uno di loro, un giovane diciottenne, dall'aspetto bello e intelligente, che passa le sue giornate a dipingere, con un'abilità e una precisione straordinarie, la Pietà di Michelangelo e il busto di Beethoven. Il giovane medico si chiede perchè la madre, affettuosa, premurosa, che viene regolarmente a trovarlo, si sia separata da quel figlio superdotato. Lo comprende quando, dopo aver ricevuto in dono uno dei suoi disegni, sempre gli stessi, lo ha appoggiato su un tavolo senza avvertire del dono gli infermieri i quali lo hanno inavvertitamente buttato nel pattume. Nel giovane, alla vista di ciò, si è scatenata un'aggressività verso se stesso e verso gli altri di entità tale che gli infermieri, intervenendo numerosi, lo hanno dovuto immobilizzare nella camicia di contenzione.

Altri eventi ricordati come determinanti nella sua scelta di vita sono stati: l'avvento della terapia antibiotica, da lui vissuto da studente nel 44, grazie al quale pazienti affetti da infezioni prima dolorose e mortali miracolosamente rifiorivano e guarivano, e l'introduzione in Psichiatria, nel 53, del Largactil , grazie al quale malati deliranti, eccitati e pericolosi miracolosamente si calmavano, diventavano gestibili e comunicavano e tutto ciò non per una maggiore comprensione delle dinamiche esistenziali o di pensiero, ma per un'azione puramente chimica. Questo fatto riportava la Psichiatria nell'ambito della medicina alla quale sino ad allora aveva appartenuto in modo marginale. Da qui il giovane medico comincia un lungo e paziente cammino di ricerca finalizzato alla scoperta delle basi fisiologiche dei meccanismi del pensiero in condizioni di normalità e di patologia. Da pochi anni era stata scoperta la presenza di un'attività elettrica cerebrale rilevabile in modo incruento mediante l'elettroencefalogramma. Tale metodica era stata usata sino ad allora solo in Neurologia e in particolare per lo studio dell'epilessia. Lelord venne deriso quando parlò della sua intenzione di usare tale strumento per lo studio della

mente. A dispetto di tale derisione cominciò a studiare negli anni 50 l'attività elettrica cerebrale in condizioni di riposo e di attivazione mentale nonché la risposta elettrica agli stimoli sonori, uditivi e all'associazione di entrambi. Scopri così che nel soggetto normale c'era un'attività elettrica ben caratterizzata e nettamente differenziata in condizioni di rilassamento, segnatamente ad occhi chiusi, e in condizioni di vigilanza, particolarmente ad occhi aperti, cosa che non si verificava nei soggetti autistici nei quali tale differenza era molto attenuata, quasi a significare uno stato di allerta ad occhi chiusi e una scarsa attivazione dell'attenzione al mondo circostante ad occhi aperti.

Altre funzioni elementari come l'imitazione, la percezione, l'associazione e la motricità, studiate con l'elettrografia dinamica, mostravano dei profili ben caratterizzati e nettamente diversi nei normali e negli autistici.

Queste scoperte lo portarono da un lato ad immediate applicazioni pratiche nell'approccio educativo, dall'altro a cercare la collaborazione di biochimici, biofisici e genetisti per la ricerca etiopatogenetica di tali anomalie elementari, dalle quali doveva dipendere l'alterazione dell'interazione sociale e della comunicazione, funzioni estremamente complesse che richiedono l'integrità delle funzioni mentali basali da lui studiate. In collaborazione col biochimico Muh analizzò più di 15000 campioni di urina di bambini normali e autistici per dosarvi i neurotrasmettitori cerebrali e i loro metaboliti. Tra le molte sostanze dosate ne identificò una, l'acido omovanillico, metabolita della dopamina, che presentava un andamento peculiare nel corso dello sviluppo, nel senso che era molto elevata nei bambini più piccoli e nel tempo subiva un calo progressivo con la crescita nei soggetti normali, cosa che non si verificava negli autistici nei quali i livelli della sostanza rimanevano elevati nel corso del tempo, dato interpretabile come un'espressione chimica della inadeguata maturazione cerebrale. La ripetizione dell'esame nello stesso soggetto, resa possibile dall'innocuità dell'esame, evidenziava inoltre una correlazione anche con il miglioramento clinico che coincideva con un calo della sostanza, il che a sua volta era correlato con un avvicinamento alla normalità anche dei reperti elettroencefalografici.

In collaborazione col biofisico Pourcelot, che aveva una raffinata tecnologia finalizzata alla medicina spaziale, ma che Lelord ritenne a ragione utile anche alla sua ricerca, studiò in modo dinamico la circolazione cerebrale settoriale, evidenziando fini ma significative anomalie funzionali nell'emisfero sinistro, nell'area specializzata per il linguaggio, a fronte di una normalità delle modificazioni dinamiche dell'emisfero destro, sede delle funzioni visive e di orientamento spaziale, evidenziando così un'asimmetria funzionale tra i due emisferi che è in accordo con la particolarità funzionale clinica caratterizzata dalla coesistenza di gravi incapacità in alcuni campi, segnatamente nelle diverse forme di comunicazione, dipendenti dall'emisfero sinistro e di migliori performance nelle funzioni visuospatiali dipendenti dall'emisfero destro.

A monte di tutto ciò intuì con decenni di anticipo che vi doveva essere una causa genetica, da cui la collaborazione col genetista Mallet, col quale iniziarono ricerche sui geni responsabili dello sviluppo cerebrale, ricerche che continuano tuttora e dalle quali si spera possano venire risultati anche terapeutici in un futuro non lontano.

Lelord cominciò le sue ricerche in solitudine, dividendo la sua giornata tra l'assistenza diretta e la sperimentazione di laboratorio ma, giunto a Tours con il doppio incarico di Professore di Fisiologia alla facoltà di scienze e di terapeuta, cominciò ad avere un numero sempre crescente di allievi provenienti da diverse

discipline coi quali proseguì un cammino di ricerca che diventava sempre più collegiale e multidisciplinare. Le difficoltà incontrate per proseguire questo duplice cammino di assistenza e di ricerca riguardano molti fronti: da quello dello spazio fisico in cui operare a quello del reperimento dei fondi per la ricerca. Lo spazio nel quale tale lavoro si svolge nei primi anni dall'arrivo a Tours è caratterizzato dalla presenza di ratti, e non di laboratorio, ma la capacità di coinvolgere amici e colleghi nella difficile missione fa sì che un collega e amico geriatra, al momento di cambiare la sua sede di lavoro, ne informa Lelord il quale prontamente invia un "commando" capeggiato da una delle sue prime allieve, Catherine Barthelemy, motivata e battagliera, che va ad impossessarsi del nuovo spazio per continuare quel lavoro che diventa ogni giorno più articolato e pesante, dal momento che i pazienti giungono da ogni parte della Francia. L'autore racconta tutto questo con simpatia, umanità e umiltà. Potrebbe con buona ragione dire "Ho mantenuto la lucidità mentale in tempi di delirio collettivo" dal momento che gli anni in cui si compie la sua ricerca, tutta centrata sulla disfunzione cerebrale del bambino autistico, sono gli stessi in cui la gran parte dei neuropsichiatri, con la sicurezza e la protervia dell'ignoranza, affermavano contro ogni evidenza che il cervello del bambino era normale e che la causa del catastrofico comportamento autistico stava tutta nella mamma, vittima immolata, capro espiatorio, per la quale Lelord ha parole dolcissime: "Portando un fardello disumano in un'atmosfera a lei ostile e colpevolizzante, la madre affronta quotidianamente innumerevoli compiti dando il meglio di se stessa" ( pagina 12 ), o ancora, parlando dei genitori che, oltre ad accudire al proprio figlio, partecipano alla vita delle associazioni per solidarizzare con gli altri genitori, l'espressione usata è " scorticati vivi" o ancora: "E' sempre la mamma che, anche nella solitudine e nell'abbandono, resta la colonna salda, paziente e sofferente nel mezzo della tempesta" (p.133) o "La mia esperienza personale mi ha messo in contatto con madri rimaste sempre molto attente alle difficoltà del proprio figlio, dimostrandogli affetto e sollecitudine, dando prova di pazienza e di fermezza. E questo è tanto più sorprendente se si pensa che sono spesso di guardia 24 ore su 24, ivi comprese le domeniche e i giorni feriali. Quando il bambino è piccolo, si alzano più volte durante la notte per assicurarsi che il pianto non sia espressione di un pericolo tale da richiedere un intervento urgente. Di giorno attendono a lungo che il bambino abbia preso latte a sufficienza per poi veder vanificati i loro sforzi da un rigurgito di fronte al quale non perdono né la pazienza né la capacità di ricominciare tutto da capo. In seguito, se il bambino non acquista il controllo degli sfinteri, moltiplicano il cambio della biancheria. A questo punto incontrano il rifiuto da parte delle scuole d'infanzia. Col passare degli anni evitano di mostrarsi nei luoghi pubblici col bambino, di andare ad esempio al ristorante, per il timore dello scoppio di un violento accesso d'ira e dei severi sguardi di disapprovazione che questo provocherebbe nelle persone presenti", (p. 133-134). "Malgrado queste innumerevoli difficoltà, il sentimento costante, provato ed espresso dai genitori, resta sempre quello: Abbiamo fatto abbastanza per nostro figlio?". Temono sempre di non averlo fatto beneficiare del meglio delle cure disponibili." "Le mamme hanno vissuto terribilmente isolate e spesso incomprese" (p.135)

L'autore tace pietosamente il nome dei colleghi di cui pure cita espressioni che passeranno alla storia come una delle vergogne dell'umanità. Tra queste: "La personalità della madre agisce come un agente patogeno, come una tossina psicologica".

Il libro è certo un mezzo di divulgazione scientifica in quanto concetti di

neurofisiologia, tutt'altro che facili, vengono spiegati in modo chiaro e comprensibile anche ai non addetti ai lavori, ma è anche un documento ricco di umanità, calore e senso dell'umorismo. Bella e divertente è la considerazione fatta sull'amore del prossimo. Egli narra che alla sua affermazione "Per studiare e curare i bambini autistici non basta la professionalità; ci vuole anche l'amore" una sua collaboratrice lo aveva duramente represso dicendo che affermazioni di tal genere erano controproducenti e avrebbero fatto perdere credibilità al gruppo di ricerca, al che l'autore commenta: "una volta c'era il pudore per l'amore fisico di cui non si poteva parlare esplicitamente, ma solo mettendo i puntini quando si arrivava al dunque; oggi quell'antico pudore aveva ceduto il posto a quello per l'amore del prossimo, elemento fondamentale e insostituibile per il tipo di lavoro che il suo gruppo di ricerca conduceva, ma di cui era vietato parlare.

Trattandosi di un'autobiografia, non mancano cenni commoventi alla vita familiare, pienamente intrecciata con l'attività professionale in quanto la dolcissima moglie Angela fino agli ultimi giorni della sua vita condivise la passione e l'amore per quella ricerca, dal momento che amava teneramente quei bambini che, pur non esprimendosi, esprimevano con le loro stranezze un disagio e una sofferenza profondi.

Il libro è scritto in modo godibile e merita di essere letto anche da chi non è coinvolto con il tema trattato. Per chi poi è coinvolto professionalmente l'approccio pionieristico presentato deve costituire uno stimolo alla formazione di gruppi multidisciplinari che, sull'esempio di Lelord, continuino nella direzione da lui intrapresa per esplorare sempre più in profondità questo misterioso disturbo al fine di trovare cure che agiscano sempre più efficaci.

Ci auguriamo naturalmente che sia al più presto disponibile anche la traduzione italiana per i molti potenziali lettori che non conoscono il francese.

*Daniela Mariani Cerati.*